

Den perfekte dialyseafdeling



- Nyreforeningens visioner for nye dialyseafdelinger

Udarbejdet af Nyreforeningen i Region Syddanmark.

Indholdsfortegnelse

Forord.....	side 3
Den perfekte dialyseafdeling.....	side 4
1. Fysiske rammer.....	side 4
2. Økonomiske rammer.....	side 5
3. Ledelsesmæssige rammer.....	side 6
4. Kost.....	side 9
5. Transport.....	side 10
6. Nyreforeningens samarbejde med de nefrologiske afdelinger.....	side 12

Forord

Den nye sygehusstruktur har medført, at der igangsættes nybygning eller ombygning på flere af dialyseafdelingerne i Region Syddanmark. Det drejer sig konkret om bygning af nye dialyseafdelinger på Kolding Sygehus og Odense Universitetshospital samt ombygning af dialysen på Sønderborg Sygehus.

De gamle dialyseafdelinger er fra en tid, hvor patientens behov ikke stod ligeså stærkt i bevidstheden blandt sygehusledelser og politikere, som det heldigvis er tilfældet i dag.

I dag er der en helt anden åbenhed og forståelse for, at hensyn til patienter, personale og teknik skal gå hånd i hånd, så der skabes de bedst mulige rammer for en sundhedspleje af høj kvalitet.

Nyrepatienter og dialysepatienter er dog en patientgruppe, som der ikke er megen fokus på. Det er til trods for, at der gælder helt særlige forhold for dialysepatienter. Dialysepatienter adskiller sig fra andre patientgrupper ved blandt andet at tilbringe rigtig mange timer på hospitalet uge efter uge, bruge megen tid på transport til og fra hospitalet, have særlige kostbehov og i mange tilfælde have meget nære relationer til personalet på dialyseafdelingerne.

Givet disse forhold finder Nyreforeningen det kun rimeligt, at dialysepatienters særlige behov indarbejdes i planlægningen af de nye dialyseafdelinger. Derfor præsenterer vi med dette papir vores visioner for "Den perfekte dialyseafdeling".

Marianne Johnsen, formand for Nyreforeningen Kreds Sønderjylland

Lone Kiilerich, formand for Nyreforeningen Kreds Fyn

Rita Bruun, formand for Nyreforeningen Kreds Sydøstjylland

Den perfekte dialyseafdeling

Den perfekte dialyseafdeling er en afdeling, der gennem de fysiske, økonomiske og ledelsesmæssige rammer sikrer behandling af højeste kvalitet, sikrer dialysepatienters og personalets trivsel, tilskynder dialysepatienterne til at tage mest muligt ansvar for egen behandling og tilgodeser at dialysepatienters hverdag hænger bedst muligt sammen.

Gennem disse forhold er den perfekte dialyseafdeling også en afdeling, der understøtter og tilgodeser den psykiske velvære blandt patienter og personale.

1. Fysiske rammer

Den klassiske hospitalsarkitektur er meget lidt inspirerende og kan let forstærke følelsen af at være patient. Patientrollen er ikke et problem for dem, der kun er indlagt for en kortere afgrænset periode. Men for dialysepatienter, der har deres daglige gang på hospitaler, er den klassiske hospitalsarkitektur et element i en vedvarende påmindelse om, at man er patient. Den konstante påmindelse om at være patient fører i en del tilfælde til, at den enkelte dialysepatient påtager sig patientrollen i for høj grad med deraf følgende passivitet i forhold til at tage medansvar for egen behandling.

Det er vigtigt, at den arkitektoniske udformning af dialyseafdelingen medvirker til at skabe et rart, lyst og åbent miljø. Sengene og/eller stolene skal placeres hensigtsmæssigt i forhold til udsigt, lysindfald og til gode se, at patienterne skal have mulighed for at tale sammen under behandlingen.

Det skal også overvejes nøje, hvor store afdelingerne skal være og placeringen af patienterne på de enkelte afdelinger skal ske således, at de svageste patienter ikke placeres på én afdeling. Man skal også tilgodesee at yngre dialysepatienter er i kraftigt undertal og har særlige behov. Yngre patienter bør således placeres på samme afdeling.

Det er vigtigt, at der på dialyseafdelingen er forskellige tilbud om motion, da motion modvirker en lang række problemer, som dialysepatienter oplever i hverdagen. Af andre vigtige tilbud kan nævnes læsestof, film/tv med lyd (headset), lydbøger, internetadgang m.m. og at dialysesengene og/eller stolene er komfortable og tillader patienten at skifte stilling under behandlingen.

Den perfekte dialyseafdeling, er en afdeling hvor:

- Arkitekturen skaber et rart, lyst og åbent miljø
- Sengene/stolene er komfortable og tillader patienten at skifte stilling
- Sengene/stolene er placeret under hensyntagen til udsigt, lysindfald og mulighed for samtaler mellem patienterne
- De svageste patienter ikke er placeret på én afdeling
- Hvor yngre patienter er placeret på samme afdeling
- Hvor der er forskellige tilbud om motion
- Hvor der er mulighed for forskellige aktiviteter i forbindelse med behandlingen eks. film/TV (m. lyd), lydbøger, læsning, internet etc.

2. Økonomiske rammer

De økonomiske rammer er vigtige, for at skabe en dialyseafdeling der er velfungerende både for personale og dialysepatienter.

Dialysepatienters hverdag er ofte meget skemalagt grundet de 3-4 ugentlige behandlinger, der hver tager ca. 6-8 timer (behandling, klargøring, ventetid og transport inklusiv). Det er derfor af største betydning for dialysepatienters livskvalitet, at man tilrettelægger behandlingen med den fleksibilitet, der er nødvendig for, at den enkelte dialysepatient kan bevare så megen tilknytning til arbejdsmarkedet som muligt og har mulighed for at opretholde et aktivt socialt liv i videst mulig omfang.

For at disse yderst vigtige hensyn kan tilgodeses, er det nødvendigt, at de økonomiske rammer for dialyseafdelingen tillader en lille overkapacitet. En overkapacitet på 1-2 dialysepladser vil tillade en

tilfredsstillende fleksibilitet og give mulighed for, at afdelingerne kan tilbyde gæste- og feriedialyse, hvilket er et af de enkeltområder med størst betydning for dialysepatienters livskvalitet.

Nyreforeningen har tæt kontakt til alle landets dialyseafdelinger, og vi ved at muligheden for at tilbyde dialysepatienter den fleksibilitet i behandlingen, som beskrevet ovenfor, er en væsentlig faktor til sikring af personalets arbejdsglæde.

Desuden er det vigtigt, at de patienter der har arbejde eller studier har mulighed for at dialysere om natten.

Fakta:

3 ud af 4 dialysepatienter føler, at det er nødvendigt, at planlægge al ting pga. den megen tid som patienterne bruger på dialysebehandling.

Den perfekte dialyseafdeling er en afdeling hvor:

- De økonomiske rammer tillader en lille overkapacitet på 1-2 dialysepladser, således at behandling kan planlægges med den fleksibilitet, der er nødvendig, for at patienterne i videst muligt omfang kan bevare en relation til arbejdsmarkedet og have et aktivt socialt liv
- Der er mulighed for at komme i gæste- og feriedialyse
- Der er mulighed for at dialysere om natten

3. Ledelsesmæssige rammer

En dialyseafdeling adskiller sig fra andre hospitalsafdelinger ved, at personale og patienter tilbringer mange timer sammen uge efter uge. Disse forhold gør, at der meget ofte skabes tætte relationer mellem personale og patienter. Det er vigtigt, at afdelingsledelsen forstår at bruge disse relationer konstruktivt til at skabe en positiv kultur på afdelingen, hvor patienterne dels tilskyndes

til at tage mest mulig ansvar for egen behandling og hvor der desuden er plads til at skabe socialt liv på afdelingen til glæde for både personale og patienter.

Den kompetente nyresyge

I Nyreforeningen ser vi desværre en del tilfælde, hvor den nyresyge af forskellige årsager ikke har/tager det ansvar for egen behandling, som vedkommende faktisk er i stand til. Det medfører ofte, at den nyresyge falder ind i en passiviserende patientrolle, som hverken er til gavn for patienten eller personalet.

Det er derfor vigtigt, at man på den enkelte afdeling opbygger en kultur, hvor man ser den nyresyge som et kompetent individ og at patienten tilskyndes til at tage ansvar for egen behandling i det omfang, det er forsvarligt.

Der er naturligvis nogle forudsætninger, som skal være opfyldt, før det giver mening at tale om, at patienten skal tage ansvar for egen behandling. En velfungerende nyreskole på alle afdelinger er helt afgørende for, at patienten har den nødvendige viden om egen sygdom. Nyreforeningens kredse vil meget gerne samarbejde med afdelingerne om tilrettelæggelse af nyreskole. Hjemmedialyse (hjemmehæmodialyse og P-dialyse) eller limited care / self-care skal tilbydes til de patienter, der ønsker det. I forhold til hjemmedialyse er det desuden meget vigtigt, at der er fuldstændig klarhed over forsikringsspørgsmål, idet usikkerhed på dette punkt kan afholde patienter fra at få dialysen hjem. Der bør derfor være ensartede retningslinjer vedrørende forsikring for patienter, der er i udgående dialyse.

Den perfekte dialyseafdeling er en afdeling hvor:

- Patienten tilskyndes til at tage ansvar for egen behandling i det omfang, det er forsvarligt
- Der er en velfungerende nyreskole, der arrangeres i samarbejde mellem afdelingen og den lokale kreds af Nyreforeningen
- Der er tilbud om hjemmedialyse eller limited care / self care til de patienter, der ønsker det.
- Hvor der er ensartede retningslinjer for forsikringsspørgsmål ved hjemmedialyse

Liv på dialyseafdelingen

Den megen tid som dialysepatienter bruger på sygehuset kombineret med udbredt træthed og ofte fysiske besvær (eksempelvis gangbesvær) gør, at det for mange dialysepatienter er vanskeligt at have et aktivt socialt liv. Den tætte kontakt mellem personale og patienter, som eksisterer på mange dialyseafdelinger, gør dog, at der er mulighed for at skabe små sociale variationer i hverdagen på dialyseafdelingen. Et af de steder, hvor man er rigtig god til at skabe liv på afdelingen, er på dialyseafdelingen på Fredericia Sygehus. De sociale afbræk, der ind imellem skabes i Fredericia, kommer både patienter og personale til gode. Der arbejdes i Nyreforeningen på, hvordan vores kredse kan støtte op om små sociale aktiviteter på afdelingerne. Det er dog åbenlyst, at afdelingsledelsen skal have forståelse for værdien af at lave små arrangementer på afdelingen, som bryder den monotoni, der ellers let kommer til at præge hverdagen på en dialyseafdeling. Det er vigtigt at sociale aktiviteter sker i samspil mellem personale og patienter.

Fakta:

- 34% af alle dialysepatienter føler, at deres hverdag er monoton
- 43% af alle dialysepatienter er hyppigt plaget af stærkt begrænset energiniveau
- 23% af alle dialysepatienter har svært ved at gå mere end 100 m.

Den perfekte dialyseafdeling er en afdeling hvor:

- Der af og til foregår små sociale arrangementer, der bryder monotonien

Nyreforeningen arbejder med initiativer, så vi i samarbejde med personalet kan skabe liv på dialyseafdelingerne.

4. Kost

Dialysepatienter er underlagt en kalium- og fosfatbegrænset diæt, samtidig indtager dialysepatienter mange måltider på hospitalet pga. de hyppige og langvarige dialysebehandlinger. Det er derfor vigtigt for dialysepatienters ernærings- og helbredstilstand, at den kost, der serveres på dialyseafdelingen, overholder diætforskrifterne for dialysepatienter og at maden er veltilberedt, velsmagende og varieret. Desværre er der de senere år skåret ned på kostbudgettet på mange af landets dialyseafdelinger, hvilket har betydet at, kosten mange steder er mangelfuld og ensformig. Desuden opfattes dialysepatienter som ambulante patienter, hvilket mange steder betyder, at den kost der serveres ikke er lavet i hospitalskøkkenet, men kommer udefra og hverken er frisk eller tilgodeser de kostbehov, dialysepatienter har.

Erfaringer fra Hvidovre Hospital viser dog, at man kan drive et hospitalskøkken som en á la carte restaurant af høj kvalitet, hvor man tager hensyn til forskellige patientgruppers særlige kostbehov. Erfaringerne fra Hvidovre viser nok så vigtigt, at deres model for, hvordan man driver et hospitalskøkken, ikke har medført øgede driftsudgifter samlet set.

Et andet projekt, hvorfra der kan hentes gode erfaringer, er projektet "Det gode måltid" der kører på OUH og Sønderborg Sygehus.

Den perfekte dialyseafdeling er en afdeling hvor:

- Kosten følger diætforskrifterne for dialysepatienter og kosten er veltilberedt, velsmagende og varieret

Nyreforeningen anbefaler, at man tager ved lærer af erfaringerne fra Hvidovre Hospital, hvor hospitalskøkkenet drives som en á la carte restaurant. Det vil gavne ikke blot dialysepatienter men alle patienter, og erfaringerne peger på, at det ikke medfører øgede udgifter samlet set. Der er også gode erfaringer at trække på fra projektet "Det gode måltid", der kører på OUH og Sønderborg Sygehus.

5. Transport

Transport til og fra dialysen fylder mange timer om ugen for mange dialysepatienter, 2-3 timers transport i forbindelse med hver dialysebehandling er ikke unormalt i Region Syddanmark. Da dialysepatienters transportbehov ikke ophører efter en afgrænset periode, men tværtimod eksisterer år efter år og for mange patienter resten af livet, så er dialysepatienters samlede transporttid, langt højere end andre patientgrupper. Nyreforeningen mener derfor, at det er rimeligt, at dialysepatienter får 1. prioritet, så ventetiden og omfartstiden bliver minimal og den samlede transporttid ikke længere end højst nødvendig. Desuden har vi eksempler på, at der nogle steder er forhandlet fornuftige aftaler på plads med transportselskaber, men at brud på aftalen fra transportselskabets side ikke medfører nogen konsekvens. Det bør der naturligvis være.

Konsekvensen af unødigt lang transporttid er yderligere reducere af patienternes mulighed for at have et aktivt socialt liv med deraf følgende reducere af livskvaliteten.

På baggrund af store problemer med patientbefordring i mange af de tidligere amter, opstillede Nyreforeningen i 2003 en række krav til transport af dialysepatienter. Med udgangspunkt i disse krav mener vi i Region Syddanmark, at nedenstående forhold skal opfyldes.

Nyreforeningen i Region Syddanmark mener, at:

- Dialysepatienter bør have 1. prioritet, når patientbefordringen planlægges
- Der skal være en konsekvens, hvis transportselskabet ikke overholder de aftalte retningslinjer

Med udgangspunkt i krav til patientbefordring som Nyreforeningen opstillede i 2003, mener vi i Region Syddanmark at:

Indretning, forpligtelser og uddannelse:

1. Køretøjerne skal være rummelige, således at der kan tages hensyn til tilstand og ønsker, herunder ønsker fra kørestolsbrugere.
2. Mulighed for at transporten foregår i røgfri vogne.
3. Transporten omfatter afhentning og aflevering af patienten i hjemmet og på afdelingen. I givet fald skal patienten ledsages eller støttes indtil vedkommende er selvhjulpent eller har adgang til anden hjælp, ligesom chaufføren hjælper med nødvendig bagage og hjælpemidler til og fra vognen.
4. Chaufføren skal have dokumenteret kendskab til sygetransport i form af regelmæssig deltagelse i undervisning i udvidet førstehjælp.
5. Chaufføren har i enhver henseende tavshedspligt om patientens forhold.

Ventetider:

1. Patienten skal være fremme ved dialyseafdelingen senest 5 minutter og højst 30 minutter før det tidspunkt, hvor behandlingen er planlagt at påbegyndes.
2. Hjemkørsel skal være påbegyndt senest ½ time efter behandlingen er afsluttet.
3. Anvendes almindelig personbil til transporten, må der højst være 3 passagerer i bilen.
4. Deltager flere patienter i samme transport, må omfartskørsel højst andrage 50% indenfor en afstand af 0-20 km, 30% indenfor en afstand af 21-50 km og 20% ved en

6. Nyreforeningens samarbejde med de nefrologiske afdelinger

Det er Nyreforeningens ønske at være en konstruktiv samarbejdspartner med personalet på de nefrologiske afdelinger, da det er sådan, vi bedst tjener patienternes interesser.

I Fredericia har vi gode erfaringer med en samarbejdsform, der er mere struktureret end mange andre steder. Et fast antal møder, faste mødedatoer og faste punkter på dagsordnen m.m. har ført til, at oplysningsniveauet er blevet meget forbedret. Samtidig arrangeres der oplysningsmøder for nyansatte sygeplejersker ved de nefrologiske afdelinger, hvor Nyreforeningens kreds for Sydøstjylland fortæller om foreningens arbejde.

En lignende struktur på samarbejdet mellem Nyreforeningen og personalet vil være gavnligt ved de øvrige afdelinger i Region Syddanmark. Det vil dog være ønskeligt, hvis der også blev arrangeret et oplysningsmøde ved ansættelse af nye læger, og hvis Nyreforeningen én gang om året blev inviteret med til personalemøde på de nefrologiske afdelinger.

Den perfekte dialyseafdeling er en afdeling hvor:

- Der er et tæt og konstruktivt samarbejde mellem Nyreforeningen og personalet
- Der arrangeres oplysningsmøder med Nyreforeningen ved ansættelse af nye sygeplejersker og læger
- Der er faste rammer om møderne mellem Nyreforeningen og afdelingen, og hvor Nyreforeningen én gang om året inviteres med til personalemøde