

LEVEN MET VOCHTBEPERKING

Een moeilijke opdracht

Auteur: **Isabelle Dewettinck**

1. Inleiding

Patiënten met chronische nierinsufficiëntie worden geconfronteerd met een ernstige en levensbedreigende situatie. Een dialysebehandeling is veelal ingrijpend, zowel op lichamelijk als op psychosociaal vlak.

De dialyse neemt een belangrijke plaats in in het leven van hemodialysepatiënten en van hun partners. Leven met dialyse is leven met beperkingen (Goverde, 1994).

Een hoeksteen in de behandeling van chronische nierinsufficiëntie is de mate waarin de patiënt zich aan het noodzakelijke regime houdt.

Hemodialysepatiënten krijgen strenge medicatie en dieet richtlijnen voorgelegd en moeten zich houden aan vochtbeperkingen.

De urineproductie is fel verminderd, soms zelf tot enkele druppels per dag. Het vocht moet dus vooral verwijderd worden tijdens de dialyse. Gedurende deze korte tijdsspanne (vier à vijf uren, drie maal per week) kan er maar een beperkte hoeveelheid vocht onttrokken worden. Vandaar dat een strikte vochtbeperking noodzakelijk is. Men zou moeten streven naar een maximale gewichtstoename interdialytisch van 1 tot 1.5 liter. Dit is 500 ml tot 750 ml vocht per dag. Hierbij mag de hoeveelheid vocht die de patiënt plast nog bij opgeteld worden. Naast het 'zichtbaar vocht' is er ook nog vocht aanwezig in de vaste voedingmiddelen. Zo bevatten groenten bv. 90% water. Een normaal dagmenu bevat zo nog ongeveer 500 ml water extra. Deze worden niet meegeteld omdat er ook ongeveer 500 ml vocht uitgescheiden wordt via de ademhaling en de stoelgang. Uiteraard zijn dit gemiddelden, die getallen liggen voor elke persoon anders. Zo zal iemand met een drukke activiteit meer vocht verliezen via de huid dan iemand die rustig in de zetel zit.

Zich houden aan het regime dat de aandoening noodzakelijk maakt is echter zwaar. Het streven naar therapietrouw kan gepaard gaan met veel stress en kan op zijn beurt de levenskwaliteit van de patiënten beïnvloeden. Voor vele patiënten is therapietrouw aan het complexe dialyseregime dan ook een moeilijke taak.

Potentiële consequenties van non-compliant gedrag zijn een verhoogde morbiditeit en mortaliteit, stijgende gezondheidszorgkosten en voor de familieleden meer psychosociale stress (Mc Kevitt, Jones, 1990).

Bij patiënten met chronische nierinsufficiëntie is overmatige vochtinname een belangrijke doodsoorzaak (Cummings, Becker, Kirscht en Levin, 1982).

Een opmerking over de terminologie is nog op zijn plaats. In deze studie wordt de term (non)compliance gebruikt. Op het gebruik van die term is veel kritiek gekomen. In een deel van de verpleegkundige en verplegingswetenschappelijke literatuur is de term vervangen, eerst door adherence en later door self-management.

De grond van de kritiek is dat het begrip compliance de rol van de patiënt reduceert tot het passief volgen van wat door de arts of andere gezondheidswerkers is voorgeschreven. Dat beeld komt niet overeen, noch met de werkelijkheid, noch met wat wenselijk geacht wordt. In werkelijkheid stelt men vast dat de grootste groep patiënten ingrijpende voorschriften niet zonder meer opvolgen, maar uitgaan van een welbepaald regime, dat in hun ogen recht doet zowel aan de eisen van de ziekte als aan de eisen van het leven (Grypdonck, Sioen, 2000).

De erkenning van het belang van de actieve rol van de patiënt in het omgaan met de ziekte maakt een passieve rol ook niet meer wenselijk.

In deze studie wordt de term compliance gebruikt zonder dat daarmee naar de onderliggende ideologie verwezen wordt. Hiermee wordt aangesloten bij diegenen in de

verplegingswetenschap die deze term verkiezen, omwille van de voordelen die hij bij interdisciplinaire communicatie heeft. De term is immers in alle relevante beroepsgroepen bekend (Dunbar, 1999).

2. Literatuurverkenning

2.1 Prevalentie van non-compliant gedrag met betrekking tot de vochtbeperking.

De prevalentie van non-compliance met de dialysebehandeling varieert van 20 tot 80 %, afhankelijk van de gebruikte definitie. Duidelijk is dat non-compliance een belangrijk probleem is in de dialysepopulatie.

Ten gevolge van de complexiteit van de dialysebehandeling, moet er een differentiatie plaatsvinden van de verschillende aspecten van de behandeling bij de evaluatie van het non-compliant gedrag. De prevalentie van non-compliant gedrag met betrekking tot de vochtbeperking varieert van 10% tot 50%.

Methodologische problemen, waaronder metingsfouten en een gebrek aan een universele definitie, zijn waarschijnlijk medeverantwoordelijk voor de grote verschillen tussen de studies.

2.2 Mogelijke gevolgen van non-compliance met betrekking tot de vochtbeperking.

Bij dialysepatiënten is compliance met het voorgeschreven medische regime van essentieel belang voor goede therapeutische resultaten. Non-compliance met het medische regime kan resulteren in een verhoogde morbiditeit en mortaliteit in de dialysepopulatie.

Recent rapporteerde Leggat (1998) dat hemodialysepatiënten met een Interdialytische gewichtstoename (IWG) van meer dan 5.7 % van het ideaal gewicht (dry weight) (d.i. het equivalent van een gewichtstoename van 4 Kg bij een persoon van \pm 70 Kg) een gestegen mortaliteitsrisico hebben van 35 % (RR=1.35, P<0.001).

2.3 De determinanten van non-compliance met de dialysebehandeling.

2.3.1 Demografische factoren.

In de literatuur is er een significante correlatie gevonden tussen leeftijd en compliance (Wolcott, 1986 & Bame, 1993 & Leggat, 1998 & Sensky, 1996 & Christensen, 1995).

De adherentie met de dialysebehandeling lijkt te stijgen met een hogere leeftijd.

Daarentegen vond men slechts een zwakke correlatie tussen de compliance status en het geslacht, het opleidingsniveau en de afkomst van nierdialysepatiënten.

2.3.2 Psychosociale determinanten.

Het vertonen van non-compliant gedrag in het verleden is een sterke voorspeller van toekomstig non-compliant gedrag in de dialysepopulatie (Rosenbaum, 1986 & Sherman, 1994). Dit suggereert dat non-compliance in het heden of in het verleden met de dialysebehandeling een continue bedreiging inhoudt als er geen interventies gepland worden om compliance te bevorderen.

Leggat (1998) toonde aan dat rookgedrag in het verleden en /of in het heden een sterke voorspeller is van non-compliant gedrag en dit voor alle aspecten van de dialysebehandeling.

Het ontvangen van sociale ondersteuning wordt geassocieerd met een grotere overlevingskans in de hemodialysepopulatie (Christensen, 1992 & Christensen, 1994 & Kimmel, 1998).

Christensen (1992) vond een significante relatie tussen adherentie met de vochtbeperking en het ontvangen van sociale ondersteuning ($F(1.74)=10.81, p<.005$).

2.3.3 Kennis.

Elementaire kennis in verband met de therapeutische behandeling is een noodzakelijke vereiste om een behandeling vol te houden.

Gezondheidsgedrag en compliant gedrag van patiënten wordt ook beïnvloed door hun eigen perceptie en beleving van hun ziekte en de behandeling (Leventhal, 1992).

Een andere oorzaak van non-compliant gedrag is de wanverhouding tussen 'gezond verstand' van de patiënt en de therapeutische aanbevelingen van de hulpverleners. Een patiënt is er bijvoorbeeld ten stelligste van overtuigd dat fruit gezond is. Ze eet dan ook overvloedig veel fruit. Haar 'gezond verstand' (fruit is gezond) brengt haar onbewust tot non-compliant gedrag met betrekking tot het dieet.

Deze opsomming van determinanten uit de literatuur kan een basis vormen om risicopatiënten voor non-compliant gedrag op te sporen. Echter vele studies vertonen inconsistente en tegenstrijdige resultaten en zijn methodologisch zwak.

In de studies wordt er onvoldoende onderscheid gemaakt, op welk aspect (vochtbeperking, dieet of medicatie) van de dialysebehandeling, de studie betrekking heeft.

Het is ook niet altijd duidelijk of deze resultaten betrekking hebben op dialysebehandelingen in het algemeen, of enkel op de hemodialysebehandeling en niet bijvoorbeeld op de peritoneale dialyse.

3. De belevingswereld van hemodialysepatiënten.

Goverde (1994) concludeerde dat de gevolgen van de nierziekte en de kunstnierbehandeling een belangrijke invloed hebben op het leven van de hemodialysepatiënten en van hun partners.

De dialysepatiënten willen zo normaal mogelijk leven, maar dat gaat niet. Leven met dialyse betekent leven met beperkingen.

De vochtbeperking; de vermoeidheid en de vrijheidsbeperking zijn de belangrijkste frustraties die in zijn onderzoek naar boven komen.

De vochtbeperking en dus de confrontatie met de ziekte laat de patiënt nooit los, je bent altijd dialysepatiënt. De vochtbeperking is frustrerend om twee redenen: drinken is zowel een basisbehoefte als een sociale activiteit. Patiënten komen constant in de verleiding de toegestane vochtbeperking te overschrijden. Ze zijn zich van de daarbij behorende consequenties bewust, maar voelen steeds opnieuw hoe moeilijk het is om zich aan de vochtbeperking te houden.

Tussen het leven zoals dat nu is, met de beperkingen en het leven voor de dialyse, zonder de beperkingen staat een schutting. De herinnering aan het leven zonder de beperkingen maakt het telkens weer moeilijk om de situatie te accepteren.

Dialysepatiënten kunnen de dialyse moeilijk vergeten. Ze leveren een strijd met de dialyse, waarbij de dialyse het wint. De dialyse is sterker dan zichzelf, dit kost energie.

De meeste patiënten kunnen moeilijk accepteren dat ze hemodialysepatiënt zijn. Ze hebben daarbij steun nodig. Vooral de steun van hun partner is belangrijk. De familieleden spelen ook een belangrijke rol. Wanneer de partner of de familieleden de beperkingen accepteren, betekent dat voor de patiënten een belangrijke steun.

De dialysepatiënten hebben ten opzichte van de dialyse een ambivalente houding.

Enerzijds is zonder de dialyse geen leven meer mogelijk. Ze zijn blij dat ze nog leven en mogen dus niet klagen. Anderzijds is het leven als dialysepatiënt moeilijk. Door de ambivalentie worden de gevoelens in hun leven niet toegelaten en dus ook niet verwerkt.

4. Persoonlijke beschouwingen

De dialyse heeft een belangrijke invloed op het leven van de hemodialysepatiënt en op het leven van de mensen uit hun naaste omgeving. Patiënten worden elke dag met de dialyse geconfronteerd. De vochtbeperking speelt hierin een cruciale factor.

De vochtbeperking en dus de confrontatie met de ziekte en het 'anders' zijn, laat de patiënt nooit los. Hemodialysepatiënten komen constant in situaties terecht waar ze in de verleiding kunnen komen om de toegestane vochtbeperking te overschrijden. Dat maakt het leven erg moeilijk.

Naast de dialyse hebben nog andere situaties en factoren een invloed op het leven van de hemodialysepatiënt.

Een overlijden van een geliefde persoon is bijvoorbeeld een situatie waarmee ook een dialysepatiënt kan geconfronteerd worden en die onvermijdelijke invloed uitoefent op de kwaliteit van zijn leven en indirect op het omgaan met de dialyse en de dialysebehandeling.

Bij sommige non-compliant patiënten zijn de consequenties van hun non-compliant gedrag met de vochtbeperking slechts een mineur probleem in vergelijking met hun andere problemen. Ze krijgen moeilijk vat op hun leven, laat staan op de vochtbeperking.

De vochtbeperking is lastig omdat het leven lastig is. Ze slagen er niet in zich aan de beperking te houden.

Hemodialysepatiënten hebben steun (cfr. Goverde) nodig. De steun en het begrip van hun partner of familieleden verbetert de kwaliteit van hun leven. Het geeft hen richting. De steun helpt hen om met de beperkingen van de dialyse om te gaan. Door zich aan de vochtbeperking te houden, vermindert de kans op complicaties, waardoor de kwaliteit van hun leven verbetert.

De vochtbeperking is frustrerend.

Bij de compliant patiënten staat het drinken als primaire fysiologische behoefte niet voortdurend op de voorgrond. Het lessen van hun dorst kunnen ze beperken. Ze beseffen en erkennen dat de vochtbeperking onderdeel uitmaakt van de therapie, waardoor drinken niet enkel meer als een basisbehoefte beschouwd wordt, willen ook niet langer dan noodzakelijk op de dialyseafdeling verblijven. Om dat te vermijden volgen ze de therapie zo goed mogelijk op.

Vele non-compliant patiënten willen niet inzien dat de vochtbeperking een onderdeel uitmaakt van de dialysebehandeling. Drinken is voor hen een basisbehoefte die niet gefrustreerd kan worden. De meeste non-compliant patiënten zijn geneigd een externe verklaring naar voren te schuiven in de confrontatie met hun vochtbeperkingsprobleem (bv. er was een familiefeest, het was warm weer). Waarschijnlijk kunnen ze de verantwoordelijkheid van de vochtbeperking niet alleen aan. Ze staan er ook dikwijls alleen voor.

De aandacht voor de vochtbeperking in het leven en het kunnen omgaan met de opgelegde vochtbeperking is verschillend van patiënt tot patiënt. Dit werd ook bevestigd door het onderzoek van Goverde.

5. Suggesties voor de praktijk

Aansporing van patiënten dat ze het beter moeten doen of verwijten maken over hun onverantwoord gedrag zal niet veel helpen.

Patiënten die risico's lopen op non-compliant gedrag moeten vroeg geïdentificeerd worden. Het is voornamelijk van belang dat de ondersteuning start voordat ervaringen

van falen hun zelfvertrouwen verder hebben ondermijnd. Mijns inziens blijkt dat hemodialysepatiënten die vroeger weinig discipline hadden, zichzelf moeilijk regels kunnen opleggen en medicatiemisbruik in het verleden tot de risicogroep te behoren. Verder zijn er de patiënten in moeilijke sociale situaties en de patiënten die een weinig bevredigend leven hebben. Patiënten die het gevoel hebben er alleen voor te staan missen de nodige sociale ondersteuning. Ook zij behoren tot de risicogroep.

De ondersteuning moet in de eerste plaats aandacht geven aan het moeilijke leven met de dialyse. Het blijkt dat patiënten tegenover de dialyse een ambivalente houding hebben (Goverde). De hulpverleners die alleen de positieve kanten benadrukken zullen door de patiënten niet gezien worden als iemand die begrijpt wat leven met dialyse inhoudt en zullen daardoor beperkt zijn in de hulp die ze kunnen bieden. Er zal daarom ruimte moeten geschapen worden om de negatieve gevoelens te uiten en de hulpverlener zal moeten tonen dat hij inziet hoe moeilijk het is. Tegelijkertijd moet de hulpverlener aangeven dat hij het, als iemand die het zelf niet meemaakt, ook niet helemaal kan begrijpen.

De ondersteuning zal onder meer gericht moeten worden op het (helpen) oplossen of verminderen van de problemen die de patiënt in het dagelijkse leven ondervindt. Compliance interventies moeten gericht zijn op het leven van de hemodialysepatiënt en niet alleen op de ziekte. Bespreking van die problemen met de verpleegkundige of sociaal werker kan ertoe leiden dat de patiënt er klaarder in ziet en er zich minder machteloos bij voelt. De vochtbeperking kan maar aandacht krijgen, in de mate dat de problemen die in de ogen van de patiënt erger zijn, aangepakt of aanvaard kunnen worden.

Sociale steun is belangrijk. Partners en kinderen kunnen betrokken worden in het proces van ondersteuning. Als de patiënt aangeeft daar heil in te zien. Aan partners en kinderen moet niet in de eerste plaats gevraagd worden de patiënt te bewaken. Op de eerste plaats moet ervoor gezorgd worden dat ze begrip hebben voor de situatie van de patiënten. De kans is dan groter dat de patiënt waardering krijgt voor de inspanningen in plaats van afkeuring omdat hij de normen niet haalt. In de tweede plaats moet individueel met de familieleden gekeken worden wat zij kunnen doen om het de patiënten minder lastig te maken. Hun eigen drinkgedrag aanpassen bijvoorbeeld, erop letten dat er geen te zoute of te zoete voeding wordt opgediend. In de derde plaats kan samen met de patiënt gekeken worden wat de familie kan doen om de patiënt te helpen zich aan de beperking te houden. Non-compliant patiënten lijken hun gedrag moeilijk in de hand te kunnen houden; wat ze doen wordt meer geleid door hun onmiddellijke behoeften dan door hun cognities. Wel kan men baat verwachten van gesprekken over momenten waarop het erg moeilijk was aan de verleiding te weerstaan. Als de hulpverlener de boodschap kan overbruggen dat het hen gaat om te begrijpen, mee te voelen met de patiënt en niet om berispelend of corrigerend op te treden, is het mogelijk dat de patiënt daardoor meer vat krijgt op dergelijke situaties.

Veel non-compliant patiënten blijken geen inzicht te hebben in de fysiologie die de regels van de vochtbeperking bepaalt. Het is onvoldoende als ze daarvoor mondeling geïnformeerd worden op het ogenblik dat ze naar de dialyse komen. Er is dan zoveel emotionele geladen informatie te verwerken dat niet kan verwacht worden dat de informatie over de reden van de vochtbeperking en wat er gebeurt als de vochtbeperking niet wordt nageleefd, zou bijblijven. Ook lijkt het onnuttig de informatie te herhalen als antwoord op het non-compliant gedrag. De patiënt is dan immers niet open voor de informatie omdat hij door de hulpverleners in een situatie wordt gebracht, waarin hij zichzelf gaat verdedigen.

Een brochure of multimediapresentatie is nodig, die op heldere en eenvoudige wijze de principes van de waterhuishouding aan de patiënt uitlegt. We zijn er voorstander van om de informatie niet in het begin te geven, tenzij de patiënt erin geïnteresseerd is. Als de

patiënt enigszins aan het dialyseren is aangepast, is onzes inziens het juiste moment om de informatie te geven. Belangrijk is de informatie zowel op de patiënt als de familie te richten. Dat kan het begrip van de familie voor de situatie van de patiënt verhogen.

Met partners zijn, zeker in het begin, regelmatig gesprekken nodig. Als partners een uitlaatklep vinden is de kans groot dat ze de patiënt beter kunnen ondersteunen. Continue dialoog tussen de chronische zieke en de verpleegkundige laat toe dat zorg gegeven wordt waar niet expliciet om gevraagd is, zonder dat de autonomie van de zieke in het gedrang komt (Grypdonck, 1999).

Het is essentieel om effectieve zorg te bereiken. Wanneer de zorg niet aansluit bij het perspectief van de betrokkenen leidt dit vaak tot falen van de zorg.

Een goede hulpverlening niet alleen de verantwoordelijkheid is van de individuele verpleegkundige. Een goede hulpverlening vraagt ook goede structuren, zowel op meso- als op macrovlak. Het zal makkelijker gaan als de verpleegkundige zich meer autonoom opstelt en ook als ze de facto een meer autonome positie heeft.

6. Bronvermelding

- BAME S.I., PETERSEN N., WRAY N.P. : Variation in hemodialysis patient compliance according to demographic characteristics. *Soc. Sci Med.*, 1993, 37, 1038-1043.
- CHRISTENSEN A.J., SMITH T.W., TURNER C.W., HOLMAN J.M., GREGORY M.C., RICH M.A. : Family support, physical impairment and adherence in hemodialysis : An investigation of main and buffering effects. *J. Behav. Med.*, 1992, 15, 313-325.
- CHRISTENSEN A.J., WIEBE J.S., SMITH T.W., TURNER C.W. : Predictors of survival among hemodialysis patients : effect of perceived family support. *Health Psychol.*, 1994, 13, 521-525.
- DE GEEST S., MANHAEVE D., CLEEMPUT I., DOBBELS F., VANRENTERGHEM Y. : Compliance with the hemodialysis regimen as a key factor for succesful treatment of end stage renal disease. Niet gepubliceerde paper. K.U.L., 1999.
- DE RIDDER D.T.D., SCHREURS K.M.G. : Coping en sociale steun van chronisch zieken. Nationale Commissie Chronisch Zieken, Zoetermeer, 1994.
- DUNBAR J. : Issues for understanding and improving compliance to treatment regimen. Seventh Mebus Kramer Nursing Science Lecture, Leiden, 1999.
- GOVERDE C.A.M. : Leven met dialyse : een onderzoek naar de beleving van dialysepatiënten in een passief dialysecentrum behandeld. Niet gepubliceerde doctoraalverhandeling, Faculteit Geneeskunde : Verplegingswetenschappen, Rijksuniversiteit Utrecht, 1994.
- GRYPDONCK M. : Theoriën en modellen van verpleegkunde. Niet gepubliceerde cursus. Faculteit Geneeskunde : Verplegingswetenschappen, Rijksuniversiteit Gent, 1998.
- GRYPDONCK M. : Het leven boven de ziekte uittillen. De opdracht van de verpleegkunde en de verplegingswetenschap voor chronisch zieken. Oratie, Leiden, 1996.
- KING K. : Strategies for enhancing compliance in the dialysis elderly. *Am. J. Kidney Dis.*, 1990, 16, 351-353.
- LEGGAT J.E., ORZOL S.M., HULBERT-SHEARON T.E. : Non-compliance in hemodialysis : predictors and survival analysis. *Am. J. Kidney Dis.*, 1998, 32, 139-145.
- MC KEVITT P., JONES J., LANE D., MIRION R. : The elderly on dialysis : some considerations in compliance. *Am. J. Kidney Dis.*, 1990, 16, 346-350.
- O' BRIEN M.E. : Compliance behaviour and long-term maintenance dialysis. *AM. J. Kidney Dis.*, 1990, 15, 209-214.
- SCHNEIDER M.S., FRIEND R., WHITAKER P., WADHWA N.K. : Fluid non-compliance and symptomatology in end-stage renal disease : cognitive and emotional variables. *Health Psychol.*, 1991, 17, 25-28.
- SENSKY T., LEGER C., GILMOUR S. : Psychosocial and cognitive factors associated with adherence to dietary and fluid restriction regimes by people on chronic hemodialysis. *Psychother Psychosom.*, 1996, 65, 36-42.

VERSLUIJS C.F.H., SPENKELINK-SCHUT G., MUTSAERS B.M.J.M., WIERSEMA F.M.E., TIGGELER R.G.W.L. : Dialyseverpleegkundige. De Tijdstroom, Utrecht, 1995.

Over de auteur

Isabelle Dewettinck, gegradueerd ziekenhuisverpleegkundige en verplegingswetenschapper, werkende op de dienst Hemodialyse (o.l.v. Professor Lameire) in het Universitair Ziekenhuis te Gent.