

ORPADT WORKSHOP THERAPIETROUW

12 maart 2005 - De Montil - Essene

auteur: **Stefaan Maddens**

Therapietrouw/compliance/adherence zijn begrippen die iets zouden vertellen over hoe goed een voorgeschreven therapie door de patiënt wordt opgevolgd, geïncorporeerd, uitgevoerd.

Vaak gaan we er daarbij van uit dat wij, zorgverleners zeggen en de patiënt moet volgen. En dat als de patiënt de voorschriften niet volgt, niet uitvoert, hij daar verantwoordelijk voor is. Dat zal dan ook wel zo zijn in bepaalde gevallen, maar daar stopt het niet. Als we –in het belang van de patiënt trouw aan de therapie willen verhogen, moeten we maar één ding nastreven: dat die trouw toeneemt. Hoe dan ook.

En dan ligt de bal plots weer in ons kamp: kunnen wij dingen verzinnen die de patiënt aanspoort tot meer trouw? En dan moeten we de piste verlaten waarbij onze rol gedegradeerd wordt tot boodschapper en niks meer: "wij kunnen het maar zeggen". De bedoeling van de workshop was vooral te achterhalen waar wij verantwoordelijk zijn voor het niet naleven van een therapie. Waar wij fouten maken. Waar wij falen in ons 'zeggen'. Als dit zou gelukt zijn, samen, dan is de sessie geslaagd.

Eerst gaf dhr. Erwin Mortier een historisch-theoretische benadering van compliance, terapietrouw, vanuit een sociaal-psychologische invalshoek. 3 pijlers vormen de ruggengraat van trouw of niet: de capaciteiten van de patiënt, de graad van motivatie van de patiënt en de rol van de zorgverlener. Vooral dat laatste kunnen we misschien beïnvloeden.

Het begrip compliance heeft een negatieve connotatie (compliance impliceert 'onder' iemands gezag staan) versus het begrip zelfmanagement (autonomie is 'positiever' als begrip en systeem). De evolutie van het paternalistische systeem naar het autonome systeem en ten slotte naar 'the tax-payers era' (moeten we nog therapieontrouwe patiënten dure behandelingen geven?) werd benadrukt, waarbij o.a. de verschillende modellen van zelfmanagement werden geduid.

Compliance: voor wie? Wie evalueert?

Doctor-patient relationship (G. Rombola, 2002)

The era of paternalism – the doctor's era
Based on trust in the doctor's technical ability; fundamental ethical principle was the principle of charity, characterised by the patient's dependence and by the doctor's control.

The autonomy era – the patient's era
Phase of treatment and recovery. Power shifts from the physician to the patient. Patient's right, sovereignty, freedom from paternalism, informed consent, patient autonomy and self-determination.
Very costly – emphasised ethical principle of the fair and balanced allocation of resources

The era of bureaucracy – the taxpayer's era
Cost-effect ratio, fair resource allocation.
Who will be entitled to make a decision for the patient, the doctor, the patient, the taxpayer?
Stress on medical ethics.
"Mechanical disease model" vs medicine beyond "a branch of natural sciences"

In een panelgesprek werd uiteindelijk verder getoetst aan de hand van een aantal stellingen of wij als zorgverleners niet al te veel blijven hangen zijn in een paternalistisch denkpatroon rond compliance.

De stellingen waren de volgende:

- Geen 5% van de dialysepatiënten is therapietrouw zoals wij het in de boeken lezen.
- Het besef dat de artsen en verpleegkundigen mede verantwoordelijk zouden zijn voor de therapietrouw van onze patiënten is niet doorgedrongen op de dialyseafdelingen.
- Er is geen overzicht over wat we de patiënten aan voorschriften, dieetregels, pillen, gedragsregels, enz. opleggen. Elke zorgverstrekker zegt maar, vraagt maar, eist maar, ... elk vanuit zijn specifieke overtuiging en bezorgdheid, zonder stil te staan dat dit voor de patiënt misschien al regel n° 10 is deze week.
- Ons taalgebruik is absoluut niet afgestemd op de patiënt. Sommigen begrijpen niet eens waarover het gaat.
- Kennis van de patiënten wordt ruim overschat. Wij gaan ervan uit dat zij dat allemaal vlotjes leren: de namen van 10-tallen pillen, afleveringsvormen, namen van elektrolyten, bloeduitslagen, namen van risico's (longoedeem, ...). Kennisoverdracht is een belangrijk element in compliance. Best start die in de predialysefase?
- Studies wijzen op grotere compliance, en ook betere resultaten, bij patiënten die een degelijke predialyse-educatie kregen. Moeten we niet meer educatief werken in plaats van directief?
- Zorgverleners onderzoeken quasi nooit waarom een patiënt therapieontrouw is. Fysiologische oorzaken worden nog wel eens in rekening gebracht (hyperglycemie of hypernatriëmie als oorzaak van veel bijkomen). Psychosociale oorzaken worden eerder zelden onderzocht en dan nog meestal als onterecht argument beschouwd.
- Dialysepatiënten die –ondanks veel bijkomen- vasthouden aan het verhaal dat ze niet veel gedronken hebben zijn op zich geen leugenaars. In hun ogen hebben ze misschien niet riant, luxueus gedronken, maar enkel voldaan aan fysiologische of gefrustreerde behoeftes. Dat dit dan leidt tot 5 kg. bijkomen zegt daarom nog niet – in hun ogen- dat ze niet gedaan hebben wat van hen gevraagd wordt: matig drinken.
- Therapietrouw lukt beter, naarmate de relatie zorgverstrekker-patiënt geoptimaliseerd wordt. Niet alleen wat gevraagd wordt is van tel, ook wie het vraagt en hoe.
- Therapieontrouw is geen probleem als het zich instelt in een omgeving waar de kansen op vooruitgang en verbetering gehandhaafd blijven.
- Het is misschien beter –als er in de ogen van de zorgverstrekker signalen zijn dat de patiënt minder trouw zou zijn aan de behandeling- het aantal voorschriften te reduceren dan juist strikter en gedrevenner te hameren op wat verlangd wordt.
- **Niet wie gelijk heeft telt in de discussie betreffende therapietrouw, wel wie denkt gelijk te hebben, dus de patiënt.**

Het panel bestond uit Dr. M. Segaert, nefroloog te Roeselare met 30 jaar dialyse-ervaring, dhr. E. Mortier, psycholoog nefrologie UZ Gent, mevr. Denise Verheyden, sociaal verpleegkundige Imeldaziekenhuis en dhr. A. Baudrez, ex-hemodialyse- en peritoneaal dialysepatiënt, sinds 2003 getransplanteerd. Ondergetekende modereerde.

Uit de reacties van het publiek bleek dat in alle centra wel gewerkt wordt rond patiënten die minder therapietrouw zijn, maar in praktijk loopt de aanpak sterk uiteen.

In sommige centra is het thema eerder passief aanwezig, waarbij soms een gesprek verpleegkundige-patiënt de enige interventie is, nogal wat andere centra werken multidisciplinair, sommige hebben een psycholoog in dienst.

Opmerkelijk was dat iedereen de quasi onbestaande privacy op dialyseafdelingen als een grote rem op interventies beschouwen én als een extra 'straf' en handicap voor de patiënt.

De gewaardeerde aanwezigheid van een patiënt maakt duidelijk dat zorgverleners en patiënten inderdaad vaak de prioriteiten compleet anders leggen. Voor veel patiënten is 'leven' met kwaliteit de voornaamste prioriteit, waarbij de voorschriften in functie daarvan al dan niet worden gehoord, begrepen en geïnterpreteerd. Therapieontrouw werd door de patiënt gerelateerd aan in welke mate het volgen van de voorschriften afbreuk deed aan wat voor hem belangrijk is. 'Wanneer ik iets doe dat eigenlijk niet mag, maar ik voel daar niets van, dan voel ik mij niet ontrouw'.

Het –uitsluitend verpleegkundig- publiek vond, daarin bevestigd door de nefroloog!, dat er vaak te weinig aandacht is voor rekbare voorschriften, dat de zorgteams vaker zelf kwaliteit van leven moeten hoogachten dan per se het biochemisch allerbeste. Samen wist iedereen ook dat er teveel en te snel nieuwe voorschriften worden gegeven. Het aantal 'regels' is gewoonweg overdreven.

Uiteraard zit zulke discussie dan snel in de nabijheid van hoe ver therapieafbouw (vb. tijdsduurvermindering) op vraag van de patiënt kan gaan, wanneer de medisch-ethische plicht noodzaakt om te kiezen voor de beroepsmatige verantwoordelijkheid. Als compromissen niet meer mogelijk zijn, leek het veranderen van de partners in de zorgverlening een potentiële oplossing. In elk geval suggereerden de meeste aanwezigen om vooral zorgverleners te kiezen die een goede relatie hebben met de patiënt.

Als struikelblok in communicatie rond vermoede therapieontrouw werd vooral ook genoemd het aantal actoren in de zorgverlening: diverse nefrologen, 10-tallen verplegenden, ..., wat de consistentie van spreken en handelen niet altijd verhoogt, ... Patiënten prefereren dan uiteraard en terecht wat hen het beste uitkomt.

Het publiek was het unaniem eens over het onzinnige van vermanen. Het leek alsof we allemaal het stimuleren, belonen, ... geïntegreerd hebben in de benadering van non-compliance.

Ook de absolute noodzaak de omgeving van de patiënt te betrekken in therapietrouw was algemeen aanvaard, via om het even welk kanaal: ook hier varieerden interventies van passief tot huisbezoeken.

Uit mijn eigen praktijkervaring heb ik een iets minder positief gevoel rond onze attitudes dan de zowat 80 deelnemers aan deze workshop lieten blijken. De cruciale vraag: 'dokter, hoor je mij?' is naar mijn mening vaak nog al te veel verdrongen door die andere: 'patiënt, luister je naar mij?'