



# DESG Teaching Letter Nr 14 :

## HOE BEHANDELT MEN SLECHT GECONTROLEERDE PATIËNTEN

### Van acute naar chronische medische verzorging

Een goede controle van diabetes blijkt zeer goed te beschermen tegen de langetermijnverwikkelingen. Chronisch verhoogde glycemie is schadelijk voor nagenoeg alle biologische stelsels. Diabetespatiënten kunnen microangiopathie en macroangiopathie (vooral bij rokers) ontwikkelen en ook het zenuwstelsel kan worden beschadigd door aantasting van de axonen, vooral door letsels van de myelineschede. Eén en ander leidt tot oogletsels, vooral door retinopathie; beschadiging van de nieren met microalbuminurie, albuminurie en uiteindelijk nierinsufficiëntie; cardiovasculaire aandoeningen; en aantasting van de neuronen met perifere neuropathie. Deze neuropathie veroorzaakt vooral een verlies van de pijngewaarwording met gevoelloze voeten die gemakkelijk letsels oplopen, letsels die soms te laat worden gedetecteerd met als gevolg een ernstige infectie en derhalve amputatie. Aantasting van het autonome zenuwstelsel kan leiden tot orthostatische hypotensie, hartritmestoornissen met een hyporeactieve toestand bij de ademhaling of wanneer het hartdebiet dient te worden verhoogd, gastroparese en seksuele impotentie.

In geïndustrialiseerde landen is diabetes de belangrijkste oorzaak van blindheid en van niet door een trauma veroorzaakte beenamputaties, en één van de belangrijkste vier oorzaken van nierinsufficiëntie.

Een goede behandeling van diabetes is dan ook van groot belang om langetermijnverwikkelingen te voorkomen. Het probleem van de diabetescontrole kan op twee manieren worden benaderd :

- behandeling door artsen als de patiënt gehospitaliseerd is
- ambulante behandeling in de chronische fase van diabetes, als de patiënten verantwoordelijk zijn voor hun eigen diabetescontrole

Het verschil tussen deze twee medische benaderingen, de benadering door de arts en deze door de patiënt, verdient een woordje uitleg. De verzorging van een patiënt met een chronische ziekte veronderstelt een grondige wijziging van de directe relatie van de arts met de ziekte. Deze fundamentele dimensie dient te worden aangevuld met een andere complexere rol. De dokter moet de patiënten helpen hun behandeling zelf te beheren en hen tonen hoe ze onafhankelijk en verantwoordelijk kunnen worden. Ook al hebben vele artsen deze twee verschillende therapeutische functies onder de knie, de standaard medische opleiding bereidt de toekomstige artsen zelden voor op de therapeutische behoeften van de vele problemen van een langetermijnbehandeling en -follow-up. Wat de langetermijnfollow-up betreft gebruiken de artsen gewoonlijk intuïtief hun gezond verstand; maar de doorgaans matige kwaliteit van de diabetescontrole bewijst dat dit systeem weinig doeltreffend is.

### De crisissituatie

In een crisissituatie, bijvoorbeeld een acute glucose-decompensatie met aceton, is er dringend behoefte aan een snelle diagnose en behandeling. Hier is de arts zich bewust van zijn of haar professionele doeltreffendheid en concentreert zich op de zeer specifieke aspecten van de urgentie (bijvoorbeeld infectie) om te trachten de oorzaken van de crisis te achterhalen. De arts past een biotechnologische benadering toe bij het aanpakken van de urgentie. Met de psychologische toestand van de patiënt wordt vaak geen rekening gehouden omdat deze onbelangrijk wordt geacht. De behandeling is gecodificeerd met precieze algoritmes en vergt een evaluatie om het uur of dagelijks. De patiënt moet onmiddellijk worden verlicht en is passief in de behandelingsprocedure. Hij of zij "werkt mee" zodat de zorgverleners goed hun werk kunnen doen. Wanneer de acute situatie voorbij is, gaat de patiënt naar huis met wat aanbevelingen van de zorgverlener, en de arts is trots omdat het ziekenhuisverblijf zo kort mogelijk werd gehouden, wat zijn of haar efficiëntie bewijst.

### De chronische fase van de ziekte

Zodra de patiënt terug thuis is nadat de crisis onder controle werd gebracht, wordt hij of zij geconfronteerd met een heel andere dimensie van de behandeling. De patiënt moet zich nu neerleggen bij bepaalde feiten:

#### Chronische diabetes

- is vaak ongeneeslijk
- is "stil" buiten de acute opflakkingen
- is een ziekte waarbij er vaak weinig verband bestaat tussen de klachten en de biologische bevindingen
- evalueert op onvoorspelbare wijze, wat kan te maken hebben met de levensstijl van de patiënt

#### De behandeling

- is belangrijk voor de overleving en/of het dagelijkse comfort
- heeft variabele effecten
- vergt een opleiding en training van de patiënt om efficiënt te zijn
- veronderstelt dagelijkse discipline
- vergt gewoonlijk veel tijd vanwege de patiënt
- interfereert vaak met het sociale leven van de patiënt

#### De patiënt

- kan niet van de ziekte worden genezen, maar de ziekte kan wel onder controle worden gebracht
- moet de behandeling beheren overeenkomstig diverse factoren die te maken hebben met zijn of haar privéleven



- heeft een ziekte die gewoonlijk “niet van zich laat horen” buiten de acute episoden
- moet voorbereid zijn op hervallen zodra het toezicht verzwakt
- moet worden opgeleid om in een crisissituatie snel te handelen
- moet een zekere graad van verlies van integriteit aanvaarden

#### De arts

- schrijft de behandeling voor, maar controleert de ziekte slechts onrechtstreeks
- moet de patiënt de behandeling aanleren en de medische kennis met hem/haar delen
- moet de ziekte in haar stille fase beheren
- moet acute episodes dringend behandelen
- moet bedacht zijn op late verwickelingen
- moet zorgen voor psychologische en sociale ondersteuning
- moet bereid zijn een nieuwe medische identiteit aan te nemen

Sommige artsen hebben een zeer doeltreffende benadering van deze patiënten ontwikkeld, maar deze ervaringen worden helaas zelden gedeeld. De vereiste training zowel in als buiten het ziekenhuis schiet dus tekort.

## De houding van de patiënten ten opzichte van een langetermijnverzorging

Afgezien van situaties waarin het gebrek aan controle van de diabetes te wijten is aan organische redenen, zijn de meeste episodes van slechte diabetescontrole toe te schrijven aan psychosociale redenen. De meeste type 2 diabetespatiënten die niet goed onder controle zijn, volgen hun dieet niet goed. Dat kan zijn om psychologische of sociale redenen. Voedsel is te verleidelijk, te smakelijk of kan helpen persoonlijke spanningen te verlichten. Men eet om calorieën in te nemen en omdat het prettig is, maar ook omdat de maaltijd een ogenblik van aangename ontspanning samen met anderen is. In dat verband wensen diabetespatiënten spontaan en onbewust zich te houden aan de sociale dimensie van de groep en dus niet te verschillen van hun gelijken. Maar al te vaak klagen de patiënten “als ik alleen op een verlaten eiland zou leven, zou ik er geen probleem mee hebben mijn dieet te volgen”. Voor een doeltreffende langetermijnfollow-up dient de arts een beter idee te hebben over de ervaring van de patiënt met zijn/haar ziekte en behandeling.

## Het hoofd bieden aan de ziekte

Het is voor de patiënten niet gemakkelijk zo'n handicap te aanvaarden. Het proces van aanvaarding van het verlies van gezondheidsintegriteit omvat een psychologische ontwikkeling en dat vergt vaak tijd. De gezondheidswerkers pakken dat ontwikkelingsproces niet steeds goed aan. Het proces bestaat uit verschillende tussenstadia die zijn: in opstand komen tegen de ziekte; onderhandelen wat de behandeling betreft, bijvoorbeeld patiënten die zeggen “ik aanvaard de behandeling, maar ik wil het op mijn manier doen”; en bezinning/zelfonderzoek waarbij de

patiënt geen weerstand meer biedt en goed wil leren hoe hij/zij de behandeling beter kan aanpakken. De aanvaarding van de ziekte vormt de afronding van het moeilijke en pijnlijke psychologisch proces dat iedereen die een stuk van zijn of haar lichamelijk, sociaal en psychologisch welzijn verliest, doormaakt.

## Het beeld dat de patiënt heeft van de ziekte en de behandeling

Vele studies hebben aangetoond dat weinig patiënten de voorgeschreven behandeling correct naleven. Er bestaan verschillende redenen om deze slechte therapietrouw te verklaren. Eén reden heeft te maken met het idee dat de patiënten hebben over hun ziekte en de behandeling ervan. Wil men dat de patiënt de behandeling naleeft, dan moet aan vier voorwaarden worden voldaan. Twee betreffen de ziekte zelf: aanvaardt de patiënt het feit dat hij of zij ziek is en is hij of zij zich bewust van de risico's van de ziekte? De andere voorwaarden betreffen de behandeling zelf: ziet de patiënt de voordelen van de voorgestelde behandeling in en is hij of zij ervan overtuigd dat de voordelen van de behandeling opwegen tegen de kosten en de ongemakken die eruit voortvloeien? Van start gaan met een actieve behandeling betekent dat de patiënt de risico's heeft aanvaard en overtuigd is van de gunstige effecten van de behandeling.

De arts moet ook onthouden dat als het zelfmanagement niet optimaal is, de patiënt dat niet met opzet doet om zichzelf te straffen, maar op dat ogenblik niet in staat is beter te doen. Zeer vaak is dat omdat de patiënt bepaalde overtuigingen heeft met betrekking tot de ziekte en de behandeling ervan. De arts moet dan ook deze overtuigingen onderzoeken. Een slechte therapietrouw zou wel eens diepere oorzaken kunnen hebben dan de arts denkt. Psychologische ondersteuning is dan ook van essentieel belang in de langetermijnverzorging van de patiënten. Psychologische ondersteuning hoort overigens thuis in de behandeling van alle chronische ziekten.

## Controleer ik mijn gezondheid of doet dat iemand anders?

### Interne versus externe controle

Wanneer een patiënt in het ziekenhuis wordt opgenomen, is de controle van de ziekte hoofdzakelijk extern, met name een rechtstreekse controle door de arts. Als de patiënt terug naar huis gaat, valt de last van de controle of eerder van het management van de ziekte op de schouders van de patiënt. De ervaring heeft geleerd dat een patiënt niet ineens zonder training kan overschakelen van een externe controle zoals in het ziekenhuis naar een interne controle alleen thuis. De gezondheidswerkers denken vaak dat deze overgang eenvoudig is, zoals de verandering van piloten in een vliegtuig. Eigenlijk dient de training wat betreft therapeutische patiënteneducatie gericht te worden op het vermogen van de arts om deze passage te vergemakkelijken, door



de zieke persoon te voorzien van de nodige middelen om zijn of haar ziekte aan te pakken.

## Nieuwe benadering bij het voorschrijven van een behandeling

Een goede therapietrouw veronderstelt een even goede motivatie van de dokter en van de patiënt. De therapietrouw vanwege de patiënt is dan ook het resultaat van de investering door de dokter.

### De voorschrijftechnieken verbeteren

Versillende studies hebben aangetoond hoe slecht de patiënten begrijpen wat de dokter eigenlijk wil dat ze doen betreffende hun behandeling. Daarom moet de dokter er zich van vergewissen dat de patiënt werkelijk begrepen heeft wat hij of haar heeft gezegd. Zelfmanagement komt niet vanzelf. De arts bepaalt de algemene doelstellingen en de patiënt volgt de zeer praktische aspecten van de behandeling - de zogeheten operationele doelstellingen. Deze doelstellingen kunnen als volgt worden samengevat: "wat ik als dokter zou willen dat de patiënt doet voor de behandeling". Deze doelstellingen dienen zeer beperkt te zijn (d.w.z. enkele eenvoudige doelstellingen) opdat de patiënt deze gemakkelijk zou kunnen verwezenlijken zonder te veel verstoring van de dagelijkse, gezins-, sociale en beroepsactiviteiten.

### De preventie van recidieven verbeteren

Een ander aspect om de patiënt te helpen een behandeling op lange termijn te volgen is hem of haar helpen ontdekken welke

factoren ertoe kunnen leiden dat het dieet niet wordt gevolgd. Helaas hebben verscheidene studies uitgewezen hoe zelden de zorgverleners dat doen. Ze houden het eerder bij de algemene consensus "U zou uw dieet beter moeten volgen", maar gaan niet verder dan dat. Het zou echter veel nuttiger zijn de patiënt te helpen te achterhalen welke mechanismen verantwoordelijk zouden kunnen zijn voor het slecht volgen van het dieet. De patiënt volgt het dieet misschien niet omdat hij of zij honger had in het grootwarenhuis en werd aangetrokken door de verpakking van een product. De ervaring heeft geleerd dat als dergelijke patiënten eten alvorens te gaan winkelen, zij minder en beter voedsel kopen. Andere mensen volgen hun dieet niet omdat ze gestresseerd zijn na een dag van intense activiteit, waarbij maaltijden werden overgeslagen, en dat vangen ze dan op met een lui avondje overeten en tv-kijken. Dat kan voor die patiënten de enige reden zijn voor het niet volgen van het dieet. Als de arts de oorzakelijke factoren heeft geïdentificeerd, kan hij of zij gemakkelijk logische aanbevelingen doen die door de patiënt gemakkelijker in de praktijk kunnen worden gebracht en die zeer positieve therapeutische resultaten zullen opleveren.

## Besluiten

Deze Teaching Letter benadrukt dat de artsen, die vooral opgeleid zijn om te kijken naar biologische oorzaken van het niet-naleven van de behandeling, zeer vaak geen inzicht hebben in de complexe realiteit van de patiënt en de psychologische en sociale moeilijkheden die rijzen bij het volgen van een therapeutisch programma.

## Aantekeningen bij het gebruik van deze Teaching Letter

### Onderwerpen voor verdere discussie met uw team

- Tracht het proces van zorgverlening voor een gegeven patiënt in het ziekenhuis en in de ambulante kliniek te vergelijken.
- Tracht het verschil tussen deze twee benaderingen te beschrijven.
- Ga na of de ambulante benadering het acute medische proces nabootst.
- Ondervraag de patiënten over triggermechanismen die kunnen interfereren met de correcte monitoring van een dieet.
- Vraag een psycholoog u meer te leren over de copingmechanismen van patiënt.

Beschrijf de houding van zorgverleners die een copingmechanisme van een patiënt kan stimuleren of verstoren.

De reeks Teaching Letters voor artsen en andere zorgenverstrekkers die bij de dagelijkse behandeling van diabetespatiënten zijn betrokken, werd voorbereid door de Diabetes Education Study Group (DESG) van de European Association for the Study of Diabetes (EASD), mede dank zij een voor educatie bestemde toelage van de Groupe de Recherche Servier.

"Servier Benelux bedankt Professor I. De Leeuw (Universiteit Antwerpen) en Professor P. Lefèbvre (Universiteit Luik) voor hun bereidwillige hulp bij het realiseren van de Belgische versie (nederlandstalige en franstalige) van de Teaching Letters".