

Atypische wonden:

Deel 2. Descriptief fenomenologisch onderzoek

De geleefde ervaring van patiënten die hemodialyse ondergaan

K. Kennedy*

Inleiding

De geleefde ervaringen: nierziekte, armoede in Thailand (1).

Dit artikel ligt in het verlengde van het artikel over calciphylaxis dat voornamelijk op klinische manifestaties is gericht. Zie WCS Nieuws september 2023. Zoals vermeld wordt calciphylaxis ook als onderdeel gezien van een terminale nierinsufficiëntie ofwel 'end-stage renal disease' ESRD (2,3).

Dit artikel gaat over de geleefde ervaring van nierpatiënten in Thailand. Daarbij wordt ook de 'geleefde armoede' besproken waardoor een extra ervaringslaag wordt blootgelegd. De ervaring te leven met de realiteit van schaarste en van armoede geeft uiting aan nog een extra dimensie aan het geheel van (chronisch) ziek zijn. In het Westen zijn deze voorzieningen beschikbaar, maar dat ligt anders in ontwikkelingslanden waar het zorgaanbod beperkt is en de toegang tot zorg erg moeizaam kan zijn. Het gebrek aan dialysemogelijkheden in kleine steden die ver verwijderd liggen van Bangkok spelen er een belangrijke rol in het ontstaan van de financiële druk. Patiënten die in armoede leven kunnen de zorg niet altijd betalen en worden dan vaak naar de ziekenhuizen in de grote steden verwezen, alwaar de kwaliteit van zorg aanzienlijk lager is. Factoren die een negatieve invloed op de zorg hebben zijn de lange wachttijden, de korte consulten, de verouderde infrastructuur en het slecht betalen van de zorgverleners.

Fenomenologie

In deze fenomenologische studie die als doel had om de ervaringen en percepties van ESRD-patiënten te onderzoeken met behulp van semigestructureerde interviews werden de volgende thema's ontdekt:

Leven met beperkingen en beperkingen van het leven onder ogen zien. En fysieke, sociale en economische aspecten hebben een negatieve invloed op emotionele stress. De symptomen van de 'deelnemers' werden als volgt omschreven: 'te kort aan energie, te weinig kracht (power), vermoeidheid, niet kunnen concentreren, uitgeput zijn en gebrek aan energie'.

Veel van de klachten worden gerapporteerd, tijdens of na de dialyse, zoals: vermoeidheid, gebrek aan vitaliteit, gebrek aan conditie, geen energie hebben, alleen maar willen slapen, verminderd concentratievermogen. Irritatie, frustratie, woede en somberheid komen met name voor bij patiënten die afgezien van het nierlijden ook nog met andere aandoeningen worden geconfronteerd.

Pijn (4)

Pijn is een veel voorkomend probleem bij patiënten met nierlijden (92,3 %).

Patiënten hebben een hoge lijdensdruk ten gevolge van symptomen behorende bij de ziekte en door bijwerkingen die optreden als gevolg van de medicatie. De pijnklachten

worden ook vaak veroorzaakt door de vele comorbiditeiten: diabetes mellitus, uremische neuropathie, perifere vasculaire lijden, demineralisatie van de botten, gewrichtspijn. Patiënten die hemodialyse ondergaan klagen vaak over hoofdpijn, spierkrampen en pijn ter hoogte van de AV-shunt.

Eenzaamheid, isolatie, marginalisatie

Zich eenzaam voelen door het gemis aan vriendschappen. Hemodialysepatiënten hebben vaak de neiging zich te gaan isoleren en kunnen daardoor in een negatieve spiraal terecht komen. Voor veel 'vrienden' is de confrontatie met de lichamelijke klachten te veel. Dit zou verklaard kunnen worden vanuit de gedachte dat de geest of de emotionele gesteldheid van de patiënt het waargenomen leed niet kan accepteren.

Eenzaamheid, isolatie en marginalisatie zijn bekende fenomenen voor de patiënt met een chronische ziekte. Het niet meer mee kunnen of mogen doen laat diepe sporen achter. In de Thaise studie werd weliswaar gezien dat het gemis aan vriendschappen enigszins werd opgeheven door de familieleden die een actieve rol in het leven van de patiënt gingen spelen. De isolatie treedt vaak geleidelijk op. In het begin van de ziekte vallen vriendschappen weg doordat de vrienden het niet aankunnen. Geleidelijk aan verschuift dan het zwaartepunt richting de

vriendschappen die men 'op doet' tijdens bezoeken aan het ziekenhuis.

Leven met onzekerheid en roldysfunctie

Het traditionele westerse model van het gezin, vader, moeder en twee tot drie kinderen is niet meer de standaard voor Thailand waar vaak verschillende generaties familieleden samen wonen. Of dichtbij elkaar in de buurt wonen. Bij patiënten werd ook de zogenaamde 'rollen-dysfunctie' waargenomen; inhoudelijk is dit het gegeven dat de zieke van mening is dat hij of zij zijn of haar rol niet naar behoren denkt te kunnen vervullen ten gevolge van de ziekte.

Hemodialyse

Afgezien van de dagelijkse ondersteuning van andere mensen (vrienden, familie en zorgverleners), zijn chronische nierpatiënten ook afhankelijk van de beschikbare medische technologie. Dialysepatiënten krijgen dagelijks een bloedspoeling en zijn dus afhankelijk van het functioneren van de medische apparaten (met name stroomvoorziening) en de shunt om te kunnen aanhaken. De nierpatiënt heeft zeer veel waardering voor de technologie waardoor hij/zij in leven kan blijven. 'Levensredders zijn het'. Sommige patiënten zien een vergelijking met het verwisselen van de motorolie. Na het ververset kan men dus voorlopig weer vooruit.

De dialyse geeft leven, maar ontnemt de patiënt ook een groot stuk persoonlijk leven.

Het leven op de dialyseafdeling geeft en neemt. Het geeft de mogelijkheid te kunnen leven, het biedt een vaste structuur, een vaste ruimte om naar toe te gaan (zowel fysiek als psychisch). Men maakt vrienden met andere lotgenoten en het feit dat men welkom is geeft een stuk vertrouwen die van groot belang is om positief te kunnen blijven.

Voor velen is dit een hemodialyseafdeling waar zij zich veilig kunnen voelen omdat er altijd personeel aanwezig is, omdat er lotgenoten zijn die je begrijpen en omdat het dialyseapparaat als redder in nood altijd aanwezig is. Frequent voorkomende klachten zijn: vermoeidheid, jeuk, vermindering van eetlust, hoofdpijn en spierkrampen.

Discussie

Patiënten ondervinden vele fysieke belemmeringen waardoor het steeds moeilijker wordt de dagelijkse activiteiten te kunnen volhouden. Dit blijkt uit een aanzienlijke hoeveelheid publicaties uit verschillende landen. Fysieke beperkingen staan hoog op de lijst als het gaat over de invloed op de kwaliteit van leven. Afhankelijkheid van anderen, het verlies van rolfuncties, veranderingen in leefstijl, verminderd zelfbeeld, gevoelens van hulpeloosheid en veranderingen in de familie/gezinsdynamiek. Het niet zomaar van huis kunnen gaan, het niet zomaar

op vakantie kunnen gaan wordt als een belangrijk obstakel gezien in het kunnen ontwikkelen van een sociaal leven. Het kunnen maken van sociale uitstapjes wordt als zeer belangrijk gezien voor de socialisatie van de patiënten en het voorkomen van isolatie, marginalisatie en eenzaamheid.

Als je zelf niet ziek bent is het hebben van een chronische aandoening moeilijk invoelbaar. Het is een last die dagelijks meegedragen wordt. Het hebben van adequate ondersteuning is dan ook van groot belang. In Azië wordt het hebben van een ondersteuningssysteem primair ingevuld door de familieleden. Dat deze familiestructuur belangrijk is wordt ondersteund door de observatie dat deze patiënten een hogere kwaliteit van leven ervaren en ook betere klinische uitkomsten tonen.

Literatuur

1. Chiaranai C. **The lived experience of patients receiving hemodialysis treatment for end stage renal disease: A qualitative study.** The J of Nursing Research 2016;24 (2):101-108
2. Schoot TS, Goto NA, van Marum RJ. **Dialysis or kidney transplantation in older adults? A systematic review summarizing functional, psychological, and quality of life-related outcomes after start of kidney replacement therapy.** International Urology and Nephrology, 2022;54:2891-2900
3. Alfano G, Perrone R, Fontana F. **Rethinking chronic kidney disease in the aging population.** Life, 2022;12:1724. <https://doi.org/10.3390/life12111724><https://www.mdpi.com/journal/life>
4. Moore I, Byrne PT, Narelle I, et al. **The Prevalence and Lived Experience of Pain in people undertaking Dialysis.** Kidney Dial, 2023;3:24-35

* Dr. Cornelis Kennedy, MPH, docent dermatologie en venereologie, afdeling huidziekten, Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), Leiden.