

# VOCHTBEPERKING ALS DWANGBEVEL

Lieneke Koornstra

**“Zullen we nóg een bakkie doen?” Op die vraag mag een dialysepatiënt geen ja zeggen. Voor een hemodialysepatiënt geldt een vochtbeperking van een halve liter per dag<sup>1</sup>. Een hemodialysepatiënt heeft eeuwig dorst. De zwaarte daarvan wordt vaak onderschat, genegeerd, vergeten.**

Afscheiding van vocht vindt hoofdzakelijk plaats in de vorm van urine en slechts in beperkte mate via ontlasting, ademhaling en transpiratie. Bij een dialyseafhankelijke patiënt komt de urineproductie tot stilstand. Aan het begin van een dialysecarrière plast een patiënt nog ruim, in een later stadium nog enkele druppels per dag. Is de nierfunctie eenmaal geheel weggevallen dan betekent dialyse: nooit meer piesen. Bijna al het vocht dat een dialysepatiënt gebruikt blijft dus in het lichaam. De patiënt raakt ‘overvuld’ met een verhoogde bloeddruk tot gevolg.

## Dialysekater

Tijdens de dialysebehandeling wordt niet alleen het bloed van de patiënt gereinigd (‘gespoeld’) maar ook het teveel aan vocht verwijderd (ge-ultrafiltreerd, ‘ge-uff’, ‘afgespoeld’). Het kunstmatig verwijderen van vocht vraagt veel van een patiënt. Tijdelijk kan er sprake zijn van krampen, bloeddrukdalingen en/of bewustzijnsverlies. Veel patiënten voelen zich na een dialysebehandeling als een uitgeknepen citroen: pompen of verzuipen. Reden genoeg om over een ‘dialysekater’ te spreken.

Voor iemand die iedere dag dialyseert geldt een minder strenge vochtbeperking. Met het oog daarop kiest menig patiënt voor peritoneaaldialyse<sup>2</sup>. In enkele dialysecentra is nachtelijke hemodialyse mogelijk. Patiënten slapen drie à vier nachten in het centrum en worden intussen gedialyseerd. Door de langere duur van de behandeling zijn er nog amper problemen met de vochtbalans. Ook zijn er dan weinig tot geen bloeddrukverlagende medicijnen meer nodig. Voor de meeste patiënten is het echter nog altijd gebruikelijk om drie keer

per week gedurende ongeveer vier uur aan de kunstnier te liggen.

## Een tong van leer

Als gevolg van de vochtbeperking is het leven met hemodialyse een voortdurende woestijnervaring. Een dialysepatiënt heeft een gortdroge mond, hij dorst naar water als de zee. Om twee redenen is een vochtbeperking frustrerend: drinken is een basisbehoefte én een sociale activiteit. Vochtbeperking confronteert de dialyserende voortdurend met zijn ziekte: “Nee, voor mij geen koffie, ik ben dialysepatiënt.”

Veel patiënten vinden onbegrip bij de mensen uit hun omgeving: “Je hebt het toch aan je nieren? Dan moet je juist veel drinken!” ; “Doe toch niet zo ongezellig, we zitten allemaal aan de borrel!” ; “Van één pilsje ga je echt niet dood hoor, ben jij nou een vent?”

Het valt niet mee om een dergelijke druk te weerstaan terwijl je tong aanvoelt als een stuk leer.

## Een hoeweinigheid

Bij beroepsopleidingen, tijdens vergaderingen en andere bijeenkomsten is het tegenwoordig heel normaal dat er drinken mee naar het lokaal wordt genomen: welkom werkmateriaal tijdens lessen over therapietrouw<sup>3</sup>. Op vrijwel ieder tafeltje prijkt een 50-centiliterflesje dat in de pauzes dorstig met nieuw water wordt bijgevuld.

“Kijk eens wat een hoeveelheid drinken hier voor de komende twee uur staat”, richt ik me tot mijn publiek. “De inhoud van elk flesje komt overeen met wat een dialysepatiënt per dag aan vocht mag hebben. En dan hebben we het nog niet

eens over het vocht dat in vaste voedingsmiddelen zit.

Als een stuk vlees zo taai is dat je het onder je schoen kunt spijkeren zitten er geen sappen meer in: niet te pruimen. In alles wat we eten zit vocht. Mensen die gewend zijn veel groenten en fruit te eten, krijgen helemaal veel vocht binnen. Als dialysepatiënt moet je je leefstijl compleet veranderen. Doe het ze maar eens na!”

“Wie van jullie heeft ooit geprobeerd een hele dag niet meer dan een halve liter te drinken?”, check ik af. Geen enkele vinger gaat omhoog. “Ook ik heb het nog altijd niet kunnen volbrengen. Drinken is immers een levensbehoefte. Stoppen met drinken is niet te vergelijken met stoppen met roken of stoppen met alcohol. Het eerste dat een pasgeboren kindje doet is... drinken.”

“Een andere vraag: hoelang ben je normaal gesproken met tandenpoetsen bezig en hoeveel tijd besteed je eraan als je naar de tandarts of mondhygiënist moet?” Het gelach zegt genoeg.

“En hoe wordt er bij jullie in het behandelteam gekeken naar een dialysepatiënt die tussen twee dialyses meer dan één tot anderhalve liter in gewicht is toegenomen?” Antwoorden te over: als iemand die therapieontrouw is, als iemand die met zijn leven speelt, als iemand die geen ziekte-inzicht heeft, als iemand die te veel aan de kraan gehangen heeft. “Hallo! Te veel aan de kraan gehangen? Kijk eens even wat er allemaal op jullie tafeltjes staat. We hebben het over de hoeveelheid vocht. In dit opzicht is ‘hoeveelheid’ een beter woord!”

### **Een emmer**

Ooit kwam mij zelfs ter ore dat er een emmer geplaatst werd op de machine van een patiënt waarbij er meer dan vier liter vocht uit moest.

“Hoe zou het zijn als dit team de eigen basisbehoefte aan drinken eens een dag lang frustreert? Kijk naar onze eigen ‘therapietrouw’ als het om een simpele bezigheid als twee keer per dag tanden poetsen gaat. Weten jullie dat nergens de therapieontrouw zo groot is als bij hulpverleners uit de gezondheidszorg? Als dokters en verplegen je vak is weet je

beter dan leken dat veel in de geneeskunde onzeker is.

Dialyserenden zijn jarenlang op een eiwitarm dieet gezet om het ureumgehalte laag te houden. Patiënten die zich nauwgezet aan dit regime hielden werden uremisch: als gevolg van eiwitgebrek brak het eigen spierweefsel af en steeg het ureumgehalte.

De waarheid van vandaag kan de onwaarheid van morgen zijn.

### **Een lekkere zoute haring**

Desondanks is overmatige vochtinname bij patiënten met terminale nierinsufficiëntie<sup>4</sup> nog altijd een belangrijke doodsoorzaak. Dat willen we tegengaan, vol goede intenties willen we het beste voor ‘onze’ patiënten. Alleen, wat is dat: het beste? Verschilt hierin het patiëntenperspectief met dat van de behandelaars?”

Ik breng een patiënt in herinnering die tijdens de dialyse-behandeling overleed. “Ik kies voor het leven, niet voor overleven”, was zijn credo. “Mooi dat er dialyse is, daardoor heb ik langere tijd van leven gekregen. De richtlijnen neem ik met een korrel zout. Aan mij is een lekkere zoute haring dus goed besteed. Daar krijg je meer dorst van. Pech, dan drink ik wel wat extra. Vis moet nou eenmaal zwemmen. Beroepshalve heb ik veel buiten de deur gegeten. En gedronken. Natuurlijk doe ik het nu allemaal wat minder. Maar het moet wel leuk blijven. Ik ben en blijf een Bourgondiër. Dan lever ik maar wat tijd in op de extra tijd die ik er dankzij de dialyse krijg.”

In het behandelteam werd er anders over gedacht. “Hij kan nauwelijks een stap verzetten, zo kortademig is hij. Is dat levenskwaliteit? Hij vertoont zelfmoordgedrag: hij wil leven, maar niet met dialyse. Bar egoïstisch om zo gefixeerd te zijn op zijn natje en droogje terwijl hij een gezin heeft.”

### **Perspectieven**

Het gaat er hier niet om over de patiënt of het behandelteam te oordelen, het gaat er puur om te zien dat er verschillende perspectieven zijn: het patiënten-

perspectief en dat van de behandelaars. Er zijn nog meer perspectieven: familieperspectieven en maatschappelijke perspectieven (stijgende gezondheidszorgkosten). Al die perspectieven kunnen bovendien van persoon tot persoon verschillen.

Willen we therapietrouw bevorderen dan zullen we ons dus moeten realiseren dat er altijd verschillende perspectieven zijn. Daarmee behoort het standpunt dat een patiënt passief moet volgen wat door de arts of andere hulpverleners is voorgeschreven, voorgoed tot het verleden. De erkenning van de actieve rol van een patiënt maakt een passieve rol ook niet meer wenselijk.

### **Schade en schande**

Er is veel onderzoek verricht naar de oorzaken van therapietrouw.

Uiteraard blijft de patiënt daarbij niet buiten beschouwing.

Demografische gegevens als ras, sekse, beroep, opleiding en sociale status hebben over het algemeen geen invloed op het wel of niet kunnen naleven van een behandelvoorschrift.

De bevinding dat verminderde therapietrouw vaker voorkomt bij oudere patiënten blijkt niet van toepassing op de dialysepopulatie. Hierbij zou kunnen gelden dat men door schade en schande wijs wordt.

Gehuwd zijn kan de therapietrouw gunstig beïnvloeden, alleen wonen ongunstig. Gewijzigde omstandigheden, zoals het overlijden van een geliefd persoon, oefenen onvermijdelijk invloed uit op de kwaliteit van het leven van de dialyserende en daardoor ook op het omgaan met de dialyse en het bijbehorende regime aan leefregels. Sociale steun wordt geassocieerd met een grotere overlevingskans, evenals het gevoel nog iets te betekenen voor anderen.

Tevredenheid over de behandeling en de relatie met de behandelaars bevordert de therapietrouw. Een onprettige sfeer in het dialysecentrum, wijzigingen in het dialyseschema, prikproblemen, het moeten ondergaan van operatieve ingrepen

kunnen de therapietrouw negatief beïnvloeden.

Ook blijkt dat het naleven van specifieke dialyseleefregels moeilijker wordt in geval het in eerdere situaties al lastig was zich aan behandelvoorschriften te houden. Rookgedrag in het heden of in het verleden blijkt een sterke voorspeller van therapietrouw gedrag.

Verder is de persoonlijkheidsstructuur van de patiënt van belang.

### ***Frustratiedrempel***

Een dialysepatiënt moet dikwijls wachten: op de dokter (in een speciaal daarvoor aanwezige wachtkamer), op de verpleegkundige die hem komt aan- en afsluiten, op de taxi. Iedere dialysebehandeling betekent een lange wacht: rond de vier uur doet de kunstnier erover om het bloed voldoende te zuiveren. Dat is frustrerend.

Naar bevinding van de Israëlische onderzoekster Kaplan De-Nour is een lage frustratiedrempel bij 50% van de patiënten de oorzaak van therapietrouw.

Dikwijls neemt de frustratie na verloop van tijd af omdat, conform het gezegde 'alles went' ook de frustratie went. Het moppen wordt minder en er komt ruimte voor iets anders, bijvoorbeeld humor. Zolang er zich geen extra stress voordoet kan het lang goed gaan, juist omdat de patiënten met een lage frustratiedrempel goed op de hoogte zijn met de oorzaak van hun frustratie, de nieuwe leefregel.

### ***Ziektewinst***

Een andere reden die Kaplan De-Nour voor therapietrouw ziet is ziekte winst. Hoe onvoorstelbaar het op het eerste gezicht ook mag lijken, behalve verlies kan ziekte ook winst opleveren. Hoe prettig is het om een uitgeperst sinaasappeltje te krijgen en wat extra aandacht als je met een griepje in bed ligt? Op dezelfde manier kan bijvoorbeeld een dialysekater een excuus zijn om intimiteit met de partner af te houden of niet mee te hoeven naar een verjaardag.

### ***Verdringing***

Therapietrouw kan naar bevinding van de Israëlische onderzoekster ook worden

veroorzaakt door verdringing. Tegenwoordig wordt verdringing psychologisch veelal geduid als een gebruikelijke manier om gevoelens van angst, boosheid en schuld te reduceren. Als antwoord op de stress van het dialyseregime plaatst de dialyserende de verantwoordelijkheid als het ware buiten zichzelf in een poging het leven leefbaar te houden. Op een misser van een ander, zoals het misprikken door een dialyseverpleegkundige, wordt dikwijls boos en vijandig gereageerd. De patiënt kan de misser voor zichzelf goed maken door bijvoorbeeld extra te gaan drinken. Een patiënt die de dialyse verdringt kan de dialyse zelfs geheel vergeten, ook in de meest letterlijke zin: hij komt niet opdagen. Op gelijke wijze kan de vochtbeperking uit de herinnering verdwijnen.

### **Ontkenning**

Weer andere patiënten bagatelliseren de zwaarte van het ziek zijn. Ze willen niet ziek zijn, zijn soms van mening dat dialyseren eigenlijk niet nodig is, dat ze korter kunnen spoelen, dat ze best zonder al die medicijnen kunnen. Ze volgen hun eigen regels. Een aantal van hen geeft aan niet te begrijpen dat medepatiënten zich zo ziek gedragen. Behoeftte aan ondersteuning wordt niet verlangd en op een aanbod in die richting wordt soms geïrriteerd gereageerd. Hoogstens wordt er hulp voor de partner of familie gevraagd.

Bij deze patiëntencategorie komt het dikwijls voor dat de partner de probleemhebber is. De patiënt zelf functioneert veelal op een goed niveau, van allerlei levensaspecten wordt nog genoten. Als het fout gaat is het vaak helemaal mis. Sommigen besluiten op dat moment te stoppen met dialyse.

### **Levend dood**

De meeste patiënten aanvaarden het onvermijdelijke van de dialyse. Aan de acceptatie wordt echter geen positieve invulling gegeven. Ze glijden af tot een vegeterend bestaan. Ze willen wel leven maar niet met dialyse. Terwijl de dialyse het leven verlengt is de lust nog iets van dat leven te maken verdwenen, de zin is weg. Voor het leven met dialyse bestaat

een grote desinteresse, dus ook voor naleving van de dialyseleefregels. De gang naar het dialysecentrum wordt alleen nog gemaakt omdat deze patiënten de verantwoordelijkheid voor hun 'nee' tegen hun nieuwe leven niet werkelijk willen nemen. In wezen zijn ze levend dood.

### **Kilgedrag**

Kaplan De-Nour heeft tevens gesignaleerd dat er patiënten zijn van wie de levenslust door de omgeving wordt ontnomen. Ze duidt dit als kilgedrag. Een voorbeeld: terwijl de patiënt erbij zit merkt de partner op dat dit toch geen leven is voor hem, dat je zo toch eigenlijk maar beter dood kunt zijn. Vaak wordt er helemaal niets uitgesproken maar voelt een patiënt toch aan het gedrag van de familie dat hij voor hen alleen nog maar een last betekent. Voor zo'n patiënt verdwijnt de motivatie zich nog aan het dialyseregime te houden.

### **Irrationeel denken**

Soms houden patiënten er onterechte ideeën op na over wat goed voor hen is. Een patiënt is er bijvoorbeeld van overtuigd dat hij veel moet drinken om potent te blijven. Of gelooft dat een wonderdokter de nieren kan genezen. Of gebruikt vanuit de gedachte dat kruiden alleen maar gezond kunnen zijn, in plaats van de voorgeschreven medicatie homeopathische middelen. Dat in zeegras heel veel kalium zit en dat daardoor een dialysepatiënt in levensgevaar kan komen, wordt niet bevat.

Het kan voor een patiënt heel moeilijk zijn de 'wijze' raad van geloofsgenoten naast zich neer te leggen. Doen wat de dokter zegt kan een totale verandering van denken en leefwijze betekenen. Voor sommige patiënten is dit te veel gevraagd.

### **Rouw**

Kaplan De-Nour gaat bij haar onderzoek niet in op de rouwende patiënt. Zeker bij de start van de dialysebehandeling maken patiënten een rouwperiode door waarbij afscheid wordt genomen van het gezonde leven. Het besef gaat doordringen dat het lichaam hen in de steek heeft gelaten, dat ze niet meer kunnen vertrouwen op hun

lichaamsfuncties, dat ze niet meer gezond zijn in hart en nieren. Er is zoveel emotioneel geladen informatie te verwerken dat de informatie over de reden van de vochtbeperking en wat er gebeurt als de vochtbeperking niet wordt nageleefd, niet beklijft. Pas als deze fase niet overgaat kan worden gesproken over therapieontrouw.

### **Eindeloosheid**

Een dag nauwelijks drinken valt te overzien. Maar dag in dag uit, jaar in jaar uit, houden aan een duivels vochtregime is vergelijkbaar met deelname aan een topsportwedstrijd waar nooit een eind aan komt. Deze eindeloosheid kan demotiveren werken op de gewenste therapieontrouw.

### **Behandelrelatie**

Het is eenzijdig de oorzaken van therapieontrouw uitsluitend bij de patiënten te zoeken. Net zoals een leerkracht het enthousiasme van leerlingen voor een vak de grond in kan boren kan een behandelaar dat doen met de motivatie van patiënten. De kwaliteit van de behandelrelatie is van groot belang.

Uit verschillende onderzoeken blijkt dat belerend, verwijtend en afkattend gedrag averechts werkt: patiënten lijden eronder, raken erdoor ontmoedigd en worden in een situatie gebracht waarin ze zichzelf gaan verdedigen. Betutteling houdt patiënten er vanaf zelf verantwoordelijkheid voor hun situatie te nemen, het maakt ze passief. Een behandelaar die alleen de positieve kanten van het dialyseregime benadrukt zal door de patiënten niet gezien worden als iemand die begrijpt wat leven met dialyse inhoudt.

### **Medestander**

Het is essentieel effectieve zorg te bereiken. Wanneer de zorg niet aansluit bij het perspectief van de patiënt leidt dit vaak tot het falen van de zorg. Het is van wezenlijk belang dat behandelaars met hun patiënten samenwerken waarbij de patiënt met zijn eigen inbreng, kennis (beleving van lichaam, pijn, klachten) en aandeel (mate van therapieontrouw) de behandeling mee kan maken. Hiermee is de behandelaar

behalve deskundige ook medemens, medestander voor de patiënt.

### **Gedragsverandering**

Dialysepersoneel wijt therapieontrouw dikwijls aan gebrek aan informatie. Onderzoek heeft echter uitgewezen dat minder dan eenderde van een groep dialysepatiënten die zich niet aan hun vochtbeperking hielden, te weinig van de gevolgen wisten. De rest was redelijk tot goed geïnformeerd.

Gedragsverandering is altijd moeilijk. Veel gezonde mensen blijken voorgeschreven medicijnen niet in te nemen, niet minder alcohol te gebruiken, niet te stoppen met roken, te veel te blijven eten of te weinig bewegen, ondanks adviezen van deskundigen! Voor een gezond mens is een vochtgebruik van twee tot tweeënhalve liter per dag niet alleen normaal maar ook noodzakelijk om gezond te blijven. Gedragsverandering op een zo noodzakelijke levensbehoefte als drinken is dus meer dan moeilijk. Om werkelijk naast een dialyserende te staan moeten we ons dat ieder moment realiseren.

### **Een sprekende emmer**

Sommige mensen kunnen zich heel goed voorstellingen maken van afmetingen en literinhouden, andere niet. Een patiënte nam mijn vraag serieus om tussen twee dialysebehandelingen ieder kopje of glas dat ze had leeggedronken vervolgens met water te vullen en te legen in een emmer. "Ik ben me een hoedje geschrokken van het aantal liters in die emmer, je wilt het niet weten", zei ze beschaamd. "Dan vertel het maar niet", knipoogde ik haar toe. Sindsdien was haar vochtintake beduidend minder. Een dialysebehandeling is een technisch gebeuren. Het ligt voor de hand te spreken vanuit begrippenkaders. Maar dat abstracte jargon is de patiënt niet eigen.

### **Werk**

Een opleiding tot nefroloog of dialyseverpleegkundige is geen kwestie van enkele maanden. Van een patiënt, voor wie het verlies van zijn gezondheid een grote emotionele impact heeft, kan en mag

men niet verwachten dat die in enkele maanden vertrouwd is met het dialyse-regime. “Ik ben het als mijn werk gaan zien”, vertelde een patiënt me ooit. “Toen ik nog werkzaam was als chauffeur bij de melkfabriek, was ik mijn eigen baas. Dat voel ik me met de dialyse ook. Ik regel mijn eigen streefgewicht, bouw zelf de machine op en bedien hem ook. Ik heb ervaring genoeg. Als de dokter de visite komt lopen praten we over schilderijen.” Na meer dan duizend keer spoelen waren de dialyseleefregels hem totaal eigen.

Voor sommige patiënten zit dat er niet in. Net zo min als het er voor iedereen in zit om nefroloog of dialyseverpleegkundige te worden. Bovendien wordt een beroep uit plezier gekozen terwijl geen mens vanuit interesse dialyseafhankelijk wordt.

## **Dialog in plaats van monoloog**

Voorlichting is een belangrijk item in dialyseland. Patiëntenvoorlichting begint feitelijk bij het eerste contact, wanneer de nefroloog de patiënt zijn bevindingen vertelt en afspraken maakt over de behandeling. Dit eerste contact kan een wisselend verloop hebben, waarbij de reacties van de patiënt kunnen variëren van opluchting over nu eindelijk weten wat er aan de hand is tot diep verdriet.

Daarna krijgt de patiënt te maken met een voorlichtingsprogramma dat ieder dialysecentrum in de predialysefase hanteert. De voorlichting kan hiermee niet ophouden: een procesmatige aanpak is noodzakelijk om een acceptatieproces te bewerkstelligen.

Patiëntenvoorlichting mag niet beperkt blijven tot de patiënt maar behoort ook te worden gegeven aan de directe naasten: partner, familieleden, vrienden. Ook bij hen is het doel kennisoverdracht, met meer begrip voor en acceptatie van de problematiek en gerichtere steun voor de patiënt als resultaat.

Bij voorlichting spelen hoeveelheid informatie, wijze van informeren (mondeling, schriftelijk, audiovisueel of een combinatie), stijl van informeren (praktisch, beeldend, analyserend,

structureel of een combinatie), vorm van informeren (individueel of in groepsverband), herhalen en checken of informatie begrepen is. Om de patiënt actief en ‘bij de les’ te houden wordt hem gevraagd zijn mening te geven, actief mee te denken en te beslissen. Daarmee wordt voorlichting geen monoloog maar een dialoog.

Dan kan een check voor de patiënt een uitnodiging betekenen om zijn lijdensdruk te bespreken: hoe zwaar hij het heeft gehad, hoe hij het heeft kunnen volhouden enzovoort. Daarmee krijgt de voorlichting een andere dimensie dan enkel de macht van het getal en van het weten.

## **Direct na de ‘zonde’**

Ook naar relaties tussen ziekte en therapieontrouw is onderzoek gedaan. Psychiatrische ziektebeelden kunnen therapieontrouw in de hand werken. Hetzelfde geldt voor neurologische aandoeningen. Omgekeerd kan therapieontrouw ook een nadelig effect hebben op het brein aangezien een langdurige dialysecarrière schadelijk is voor de bloedvaten. De hersenfunctie kan bovendien achteruitgaan als een dialyserende als gevolg van een niet goed aangepast eiwitgebruik, langdurig een te hoog ureumgehalte heeft.

Bij acute ziekte-episoden is de therapieontrouw hoger dan bij chronische ziekten of preventieve behandelingen. Hoe prettig is het om bij barstende hoofdpijn een verlossend paracetamolletje te nemen? Naarmate de tijd verstrijkt vermindert over het algemeen de motivatie. Hoe moeilijk is het om langere tijd te blijven lijnen? Tenzij er een succesvolle transplantatie plaatsvindt duurt het dialysepatiënt zijn almaar door. Hoe menselijk is het om eens lekker vrijuit te willen genieten? Zeker als ziekteverschijnselen zich direct voordoen na een moment van therapieontrouw, is de bereidheid zich aan gezondheidsadviezen te houden veel groter. Hoe opbrekend is het om direct na de ‘zonde’ misselijk of benauwd te worden?

De hoop op transplantatie kan de mate van therapieontrouw positief beïnvloeden. Een zo optimaal mogelijke lichamelijke

conditie kan het resultaat immers ten goede komen.

Aan een patiënt die grote moeite blijft houden met het naleven van de vochtbeperking dient behandeling met peritoneaaldialyse te worden voorgesteld als daar medisch gezien geen contra-indicatie voor is.

### **Bij de sansevieria's**

Het laat zich raden dat steun van de sociale omgeving (partner, kinderen, overige familie, vrienden, werk/school, andere betrokkenen en lotgenoten) bevorderlijk is voor therapietrouw. Het is natuurlijk niet de bedoeling dat patiënten worden bewaakt. Wezenlijk is dat patiënten begrip ondervinden.

Begrip bevordert waardering voor de inspanningen die worden geleverd en voorkomt afkeurende reacties als de normen niet worden gehaald. Het kan helpen als er in het gezin minder zoute voeding wordt bereid, als er niet dagelijks soep wordt opgediend, als niet bij ieder ontbijt muesli of cruesli met (soja)melk op tafel wordt gezet. In veel literatuur wordt de mogelijkheid geopperd dat de directe naasten het eigen drinkgedrag aanpassen.

Voorzichtigheid hierbij is echter geboden. Enerzijds omdat dit voor hen een te zware en tevens een te ongezonde beproeving kan worden. Anderzijds omdat de patiënt zich hierdoor ernstig bezwaard kan gaan voelen.

Wel kunnen er in plaats van mokken kopjes gebruikt worden, wijnglazen die goed zijn voor een inhoud van 75 milliliter in plaats van voor 250 milliliter, enzovoort. Ook kan worden voorgesteld samen een jonkie of een cognacje te drinken in plaats van een biertje.

Direct betrokkenen kunnen de patiënt prima over een drempel heen helpen: "Tante Cato snapt er nog altijd niets van, dus leeg dat onontkoombare glas vruchtensap maar eens lekker bij die eeuwige sansevieria's van haar."

Steun voor de sociale omgeving kan noodzakelijk zijn als de patiënt aangeeft onvoldoende begrip te ondervinden.

Onkunde vraagt om verdere voorlichting. Als duidelijk is dat het de omstanders te veel wordt moet serieus worden onderzocht wat voor hulp geboden moet worden. Het regelen van concrete hulp en voorzieningen kan voorkomen dat de lijntjes breken.

Behalve de eigen familie hebben dialyserenden ook nog een hele dialysefamilie waarvan ze een aantal leden drie keer per week tegenkomen. Zij kunnen elkaar steunen en positief beïnvloeden. De sfeer op de dialyseafdeling kan een steun in de rug zijn. Belangrijk werk wordt tevens verricht door de Nederlandse Vereniging voor Nierpatiënten.

### **Een zware wissel**

Patiënten die zich slecht houden aan de dialyseleefregels krijgen te maken met een verhoogde morbiditeit: ze voelen zich zieker. Daardoor wordt door hen een groter beroep op de ziekenhuiszorg gedaan.

Dialyserenden die het niet zo nauw nemen met het vochtregime raken overvuld en krijgen het benauwd. Op hun hartfunctie wordt een zware wissel getrokken. Wanneer dit een dagelijkse gang van zaken is, raakt het hart vergroot. Daardoor ontstaan cardiale klachten. Soms zijn patiënten dermate overvuld dat acute vochtverwijdering noodzakelijk is. Dit vraagt een extra dialysebehandeling die doorgaans met een ziekenhuisopname gepaard gaat. De gezondheidskosten stijgen hierdoor. In financieel opzicht kost therapieontrouw dus extra.

Of therapieontrouw uiteindelijk nadeliger is voor de gezondheidseconomie is echter niet geheel zeker. Patiënten die de gezondheidsrichtlijnen trouw opvolgen leven immers langer. En maken dus langer gebruik van de gezondheidszorg. Toch gaat het niet aan om patiënten en desnoods ook hun behandelaars uitsluitend verantwoordelijk te stellen voor extra kosten die gemaakt worden als gevolg van therapieontrouw.

Chronisch zieken raken op allerlei voorzieningen aangewezen. Niet zelden zorgt de bureaucratie op dit gebied voor

veel stress. Het is een bekend gegeven dat stress bevorderend is voor therapie-ontrouw.

## **Hartige kost**

In geen van de onderzoeken wordt aandacht besteed aan het feit dat de meeste dialyserenden senioren zijn. Bij deze groep patiënten is dikwijls sprake van een slechte eetlust, een verhoogde smaakdrempel (behoefte aan meer zout en kruiden om eten nog te kunnen waarderen), een slecht gebit of een slecht passende gebitsprothese. Kauwen is pijnlijk. De behoefte aan fris en vloeibare gerechten (soep, vla en pap) is groter dan aan vast voedsel (brood en warme maaltijd). Ondervoeding en overvulling liggen op de loer.

Om toch iets warmes op tafel te hebben worden er kant- en klaarproducten ingekocht. Maar die zijn dubbelzout. Ook Tafeltje Dekje kookt met veel zout. Of zonder. Iets ertussen is er niet. En hoe zouter gegeten, hoe groter de dorst.

Saillant detail: in dialysecentra wordt allerlei hartige kost geserveerd (soep, snacks, brood met dikwijls hartig beleg). Volop zout dus dat amper meer wordt uitgespoeld. Dat betekent meteen na de dialyse met dorst naar huis! Het lichaam heeft de inwendige vochtinhouding nog niet op orde en krijgt meteen een stoot natrium (zout) binnen. Probeer dan maar eens niet te drinken.

## **Medicijngebruik**

En dan is er ook nog de vochtinname bij medicijngebruik. Een dialysepatiënt moet dagelijks meerdere malen een handvol medicijnen slikken: voor, tijdens, na en buiten de maaltijden om. Er zijn mensen die pillen weg krijgen zonder één slok water te gebruiken, maar de grote meerderheid lukt dat niet. Poeders eet je al helemaal niet droog. Bij hardlijvigheid, een veel voorkomend verschijnsel bij dialysepatiënten, zijn vezelpoeders nodig, maar die helpen alleen als er veel bij gedronken wordt. Soms mogen medicijnen met vla, appelmoes, pap of een ander dik vloeibaar product ingenomen worden. In dat geval kunnen er met één of twee

eetlepels flink wat weggewerkt worden. Medicijninname gaat dus ten koste van dat lekkere, o zo sporadische kopje koffie of thee.

## **Praktijk**

Na deze theoretische uiteenzetting voel ik me uitgedaagd de keiharde praktijk zelf eens te ervaren. Ik zie er tegenop. Omdat ik een verschrikkelijke nathals ben. Ik sta erom bekend dat ik moeiteloos een hele pot thee leeg kan tetteren. Per dag drink ik gemiddeld acht mokken thee (1600 ml), één mok karnemelk (200 ml), drie glazen water (450 ml), twee glazen wijn (300 ml) en cruesli met sojamelk (200 ml). Mijn experiment gaat een dag duren, van 0.00 uur tot 24.00 uur. Vannacht dus niet even een paar lekkere slokken water drinken als ik eruit moet om naar het toilet te gaan. Ter voorbereiding heb ik ijsklontjes ingevroren, citroensnoepjes gekocht van het merk Napoleon en twee steentjes uitgezocht.

Mijn dagprogramma ziet er als volgt uit: enkele huishoudelijke karweitjes (sanitair schoonmaken, boodschappen doen, voor het eten zorgen), beroepswerkzaamheden (werken aan een artikel), gezinsactiviteiten (gezamenlijk eten, een ouderavond bezoeken), lichaamsbeweging (een uur wandelen). Nee, ik ga niet skeeleren. De zweetdruppels die het slechten van de Afsluitdijk mij kosten zetten niet genoeg zoden aan de dijk om mijn behoefte aan een Palmpje na gedane werken te compenseren. Om vocht te verliezen kan ik beter naar de sauna gaan: een ideale mogelijkheid voor hemodialysepatiënten om eens een dagje meer te kunnen drinken dan die karige halve liter. Maar nee, ik wil me écht voor de volle honderd procent aan die beperking houden, dus ook geen uitje naar het Finse zweetbad.

Wat betreft het medicijngebruik wil ik me enigszins solidair opstellen. Daarom zal ik zowel bij het ontbijt als bij het avondeten twee visolie- en twee vitaminetabletten innemen. Pillen slikken gaat mij niet makkelijk af: na meerdere slokken kan een pil nog steeds in mijn keelgat zitten en uit elkaar beginnen te vallen. De getver chemische smaak doet me nog griezelen.



Op de dag van mijn experiment blijkt het geluk met me te zijn: beide keren heb ik er twintig milliliter voor nodig. Ook de buiten-temperatuur is me welgezind: het is vijftien graden.

### **Eén koffie graag**

Het is het beste om het drinken zo gelijk mogelijk over de dag te verspreiden. Maar omdat ik vastbesloten ben de eindstreep te halen neem ik bewust zo lang mogelijk geen vocht. Het doet me denken aan de verhalen van dialysepatiënten die een hele dag geen druppel vocht gebruiken en zodoende sparen om 's avonds op een feestje toch enigszins mee te kunnen doen. Tijdens het ontbijt, twee boterhammen met boter en schijfjes van één appel erop, nip ik enkele slokken thee uit de mok van manlief: vijftientwintig milliliter.

Hoe zou het zijn een kop thee voor mezelf te zetten, een paar slokken te nemen en de rest in de gootsteen te mikken? Heerlijke thee, waar ik veel meer van lust, onverbiddelijk de afvoer in gooien? En vind ik mezelf een kop thee waard ook al drink ik er maar mondjesmaat van? Mijn gedachten gaan uit naar de vele alleenstaanden die het moeilijk vinden voor zichzelf een fles wijn open te trekken. Wat gun je jezelf?

Het verhaal van een partner van een dialysepatiënt komt bij me bovendrijven. Man en vrouw zitten in een restaurant. Manlief wil een half kopje koffie. Dat durft hij niet te bestellen en hij vindt het verspillend om een halve kop te laten staan. Hij vraagt zijn echtgenote of ze koffie wil. Maar zij heeft zin in thee. Hij vindt het niet nodig dat zij thee bestelt want zij kan de helft van de door hem begeerde koffie nemen. "Een koffie voor haar, graag. Ik mag niets drinken, ik ben dialysepatiënt," handelt hij de zaak met de ober af. Zij baalt. Begrijpelijk. Maar ik begrijp nu toch ook iets van die man.



### **Glad ijs**

Nadat ik het eerste punt van mijn huis-houdelijke activiteitenlijstje heb afgewerkt heb ik zin in drinken. Ik neem een ijsklontje: het toevluchtmiddel bij uitsteking voor menig dialysepatiënt, goed voor tien milliliter. Het ding vriest prompt aan mijn tong vast. Wat een ellende! Het idee dat menig dialysepatiënt zo'n klontje in enkele tellen stukbijt en doorslikt! Door de warmte van mijn tong smelt het eerste ijslaagje. Het frisse water voelt als een weldaad maar tegelijkertijd is de ijzige kou van het klontje zelf onhoudbaar. Ik spuug het uit. Kostbaar vocht smelt in mijn hand. Opnieuw stop ik het klompje ijs in mijn mond. Met snelle bewegingen stuur ik het van links naar rechts en terug. Het blijft een nauwelijks houdbare koude ervaring. Op twee andere momenten van de dag probeer ik het opnieuw. Het verandert niets aan mijn eerdere bevinding.

Goed een uur bezig met mijn artikel verlang ik naar thee. In plaats daarvan pak ik een citroensnoepje. Ik houd er een weëig gevoel in mijn mond aan over en mijn dorst lijkt nog groter. Een blik op de klok leert me niet alleen dat het lunchtijd is maar ook dat ik nog elf uur moet zien vol te houden.

Manlief heeft trek in het restant soep van gister. "Jij toch ook?", wil hij zijn zinnen met mij delen. Glad ijs nu voor mij. Ik weersta de verleiding. Terwijl ik de soep opwarm loopt het kostbare water me uit de mond. Mijn dorst les ik met een pruim, mijn trek stil ik met twee crackers met boter en kaas erop.

## **Steengoed**

Na de boodschappen heb ik weer zin in thee. Ik spoel mijn mond met lauw water: een weldaad voor mijn droge, in mijn mond plakkende tong. Het neemt mijn dorst niet weg. Toch herhaal ik het ritueel later op de dag nog enkele malen. Omdat ik er een ander mondgevoel van krijg.

Wijnkenners maken een onderscheid tussen een strak en een filmend mondgevoel. Een strak mondgevoel ontstaat door zout, zuren, bitter, koude, tannines, koolzuur en krokant. Debet aan een strak mondgevoel zijn onder meer een droge Champagne, een jonge Bordeaux, azijndressing, citroensap en toast. Dat verklaart mijn reactie op het citroensnoepje! En dan te bedenken dat veel dialysepatiënten hun heil zoeken bij deze zuurtjes!

En voor de uitgedroogde dialysepatiënt smaakt ook ieder ijsklontje naar meer: de kou veroorzaakt een strak mondgevoel! Mondzweertjes en mondademhaling maken de mond eveneens gortdroog.

Een filmend product geeft de sensatie alsof er een laagje over de tong ligt. Producten met een filmend karakter worden ook wel olieachtig, mollig of vet genoemd. Het effect wordt verkregen door het gebruik van vetten, suikers of eiwitten. Een houtgerijpte Chardonnay, pindakaas, honing, geleï, slagroom en mayonaise zijn bevorderlijk voor een filmend mondgevoel. Tongzoenen overigens ook! In dit geval wordt de speekselvorming gestimuleerd, net zoals bij het zuigen op iets. Daarom heb ik behalve voor citroensnoepjes ook voor steentjes gezorgd: mensen die in de woestijn leven nemen hier dikwijls hun toevlucht toe.

Het idee om een steen in mijn mond te stoppen staat me tegen maar ik wil er toch mee experimenteren. Eén van mijn stenen is geslepen, de andere is afkomstig van een grindpad. Beide zijn ongeveer twee centimeter groot. De geslepen steen probeer ik als eerste. Het valt me honderd procent mee. Ik heb hem meer dan een uur in mijn mond. Het gaat uitstekend met de speekselvorming, mijn mondgevoel is prima. De kiezelsteen probeer ik ook. Maar die is niet steengoed, de ruwheid doet het effect van zijn geslepen collega teniet. Kauwgum is voor mij geen optie.

Na vijf minuten kauwen ervaar ik het als een stuk elastiek in mijn mond. Wellicht kunnen anderen er wel hun voordeel mee doen.

## **Berekenend**

Het verlangen naar thee blijft zich de hele dag door herhalen. Mijn man komt ook niet, zoals anders, vragen of ik iets wil drinken. Dat is absoluut geen hufferigheid van hem, in tegendeel. Hij toont zich zelfs dusdanig solidair dat hij ook aanzienlijk minder drinkt.

Op een briefje houd ik mijn vochtintake bij. Ik heb de maatbeker tevoorschijn getrommeld. Het bakje dat ik gebruik heb om de ijsklontjes te maken heeft een inhoud van 150 ml, er zitten zestien klontjes in waarvan ik er drie heb gebruikt. Dat is dus 28 ml: klopt dat? Hoe zit het ook alweer met al die centiliters en milliliters? Naar gelang de dag langer duurt word ik me er steeds meer van bewust hoeveel aandacht een vochtbeperking vraagt. Constant moet je erbij stilstaan en je moet nog berekenend zijn ook!

Tijdens de boswandeling met mijn echtgenoot moet hij plassen, ik niet. Het doet me deugd eens een keer niet met de billen bloot te hoeven tussen de brandnetels of ander kriebelig groen!

Bij thuiskomst is mijn zin in drinken groter dan ooit. Zoonlief heeft zich intussen ook aangediend en ik houd van het dagelijks terugkerende ritueel om samen wat te drinken. Maar ik wil de dorst voelen. Ik kan het drinken van mijn twee mannen wel uit hun glazen kijken! Nog zes uur. Nooit eerder heb ik de uren afgeteld. Ik realiseer me de luxe om dat te kunnen doen: een dialysepatiënt is dag in dag uit aan die vochtbeperking gehouden, ik slechts één dag.

## **Heel alleen**

Op het nieuws zie ik dat de dag van mijn experiment samenvalt met het begin van de Ramadan. Gedurende een periode van dertig dagen mogen de moslims van zonsopgang tot zonsondergang niet eten, niet drinken, niet roken en niet vrijen. Na

deze ongeveer veertien uur durende geheelonthouding wordt er een gezonde maaltijd gebruikt en water, thee en koffie gedronken. Vanuit de gezamenlijkheid die ontstaat doordat alle moslims eraan meedoen, krijg ik er een gevoel bij van verbondenheid.

Zo gezien staat een dialysepatiënt er wel heel alleen voor.

En terwijl de Ramadan een afgebakende periode betreft tijdens de afgebakende momenten tussen de ochtend- en de avondschemering, komt er voor een dialysepatiënt nooit een einde aan het ook nog eens met een duivels dieet gepaard gaand vochtregime. Voor hem geen afsluitend Suikerfeest, het blijft dorsten.

Met twee lege glazen loop ik naar de keuken. In het glas van mijn man schenk ik een klein bodempje wijn. Ik kauw op de slok die ik neem. Spuug hem vervolgens als een echte wijnproever uit. En herhaal het ritueel twee keer. Het schenkt me een opperbest mondgevoel. Ik bereid een tagliatelleschotel met tonijn, olijven, Italiaanse roerbakmix en citroensnippers. Het is een gerecht met een filmend karakter, dus alweer prima voor mijn mondgevoel.

Maar met mijn lichaamsgevoel is het anders gesteld. Ik heb hoofdpijn, voel me gammel en vanbinnen droog als leer. De hoofdpijn verjaag ik met een paracetamol, gelukkig hebben we ze ook in zetpilvorm in huis, dus zonder water in te stoppen.

### **Een hele kunst**

Mijn drinken stel ik uit tot op de ouderavond, maar de hunkering blijft. Hopelijk is

de thee die er gereserveerd wordt geen bocht! Maar zoals honger rauwe bonen zoet maakt, doet dorst dat met een slap bakje thee. Het valt me op dat niemand van de aanwezigen plaatsneemt zonder langs de bar te lopen. Terug thuis is voor mij *het* moment voor een kop heerlijke zelfgezette thee. Het aanbod van mijn man om de thee te maken sla ik af om de sterkte zelf exact te kunnen bepalen.

Nog nooit heb ik een kop thee zo welverdiend gevonden als nu. Mijn echtgenoot en ik toasten met onze thee op het feit dat het experiment er bijna op zit. De twee thee hebben mijn vochtintake doen stijgen van 100 ml naar 350. Nog twee uur te gaan. Een beetje vroeger naar bed vanavond dan gebruikelijk en het is nog maar één uur.

Bij mijn derde thee realiseer ik me opgelucht dat ik geen patiënt ben: na middernacht kan ik weer drinken als altijd. Een beetje trots ben ik wel dat het me gelukt is om mijn experiment tot een goed einde te brengen. Daarbij moet ik echter meteen opmerken dat het slechts één dag geduurd heeft, dat ik een gezond lijf heb en dat het eventuele gezichtsverlies om nu niet te moeten schrijven dat ik het niet heb gehaald, me enorm gestimuleerd heeft. Ik ga weer nat met daarbij het besef dat mensen echt heel veel moeten opbrengen om therapietrouw te zijn. Meer dan ooit realiseer ik me dat het een hele kunst is om van een dergelijk overleven weer leven te maken.

*Foto: Bram Peerlings*

1. Sinds herziening in 2004 van de Richtlijnen Hemodialyse Diëtisten Nierziekten Nederland wordt in de meeste centra een vochtbeperking van 800 milliliter in plaats van 500 milliliter aangehouden.
2. Bij peritoneaal dialyse wordt vloeistof in de buik gebracht om het bloed te zuiveren. Daarom wordt het ook wel buikspoeling genoemd. De vloeistof die gebruikt wordt bevat glucose dat de eigenschap heeft vocht te onttrekken.
3. De mate waarin patiënten de gezondheidsadviezen (lopen van medicijnen innemen, een dieet volgen, een vochtbeperking naleven tot het veranderen van levensstijl) opvolgen. Andere gangbare termen zijn: therapeutische medewerking, controle- of slikbereidheid, coöperatie, compliance, compliantie, adherence, obidience, concordance, collaboration, therapeutic alliance, self management. Patiënten die de medische voorschriften niet op de juiste wijze opvolgen worden als therapieontrouw beschouwd.
4. Wanneer nog maar vijf à tien procent van de nier werkt en de verschillende functies zich niet meer herstellen is er sprake van terminale nierinsufficiëntie en is nierfunctievervangende therapie noodzakelijk (hemo-, peritoneaaldialyse of niertransplantatie).