

Is dialyse uw toekomst?

The background is a vibrant, abstract composition of various geometric shapes and lines in shades of blue and green. The shapes include squares, rectangles, triangles, and irregular polygons, some of which are outlined in a darker green. The overall effect is a dynamic, textured pattern that suggests movement and complexity.

Is dialyse uw toekomst?

Informatie voor mensen die zich willen voorbereiden op dialyse

Colofon

1^e druk januari 2001

2^e druk maart 2003

Deze brochure is een uitgave van:

**De Nierpatiëntenvereniging LVD
en de Nierstichting Nederland, Bussum**

Eindredactie:

Van Tilburg Tekst, Advies en Training, Amersfoort

Vormgeving:

Matt Art Concept & Design, Haarlem

Druk:

Drukkerij PlantijnCaspari Almere

Met dank aan alle lotgenoten die aan deze brochure
een bijdrage hebben geleverd

Inhoudsopgave

<i>Voorwoord</i>	5	<i>Hoofdstuk 7</i>	
		Werk en opleiding	31
<i>Hoofdstuk 1</i>		<i>Hoofdstuk 8</i>	
Predialyse fase	7	Sport en beweging	33
<i>Hoofdstuk 2</i>		<i>Hoofdstuk 9</i>	
Dialysebehandelingen	11	Op vakantie gaan	35
<i>Hoofdstuk 3</i>		<i>Hoofdstuk 10</i>	
Een dialysebehandeling kiezen	16	Voor meer informatie	37
<i>Hoofdstuk 4</i>		- hulpverleners	37
Gevolgen voor het dagelijks leven	21	- instanties	38
<i>Hoofdstuk 5</i>		- schriftelijke informatie	41
Gezin en relaties	25		
<i>Hoofdstuk 6</i>			
Seksualiteit	29		

Voorwoord

Uw behandelend arts heeft u verteld dat uw nierfunctie achteruit gaat en dat het noodzakelijk is dat u - wellicht al op korte termijn - moet gaan dialyseren. Voor de meeste mensen is het een schok om dit te horen. Het kan veel onzekerheid met zich meebrengen en er kunnen veel vragen op u afkomen. Hoe zal de toekomst eruitzien? Wat kan nog wel, wat zal niet meer kunnen of op een andere manier gaan? Welke vorm van dialyse is in uw situatie het beste en hoe kunt u die behandeling inpassen in uw dagelijks leven? Wat betekent dialyse voor uw partner, het gezin, uw werk, uw hobby's of de vakantie?

Deze brochure geeft onder meer informatie over de verschillende dialysebehandelingen en over de gevolgen van dialyse in het dagelijks leven. Elk hoofdstuk vormt een afgerond geheel. U kunt dus die onderwerpen uitkiezen waar u op dit moment meer over wilt weten.

In ieder geval is hoofdstuk 1 (over de periode vlak voordat u begint met dialyseren) van belang om goed te lezen. Niet alleen geeft het u een beeld over wat u te wachten staat,

maar ook vindt u hier praktische suggesties die u liefst in deze fase dient te regelen of waar u besluiten over moet nemen.

In elk hoofdstuk komen mensen aan het woord die zelf dialyseren of die getransplanteerd zijn. Zij vertellen uit eigen ervaring over hun leven. Uit hun uitspraken blijkt dat, ook al is het leven door de dialyse veranderd, ze toch weer een manier gevonden hebben om zo goed mogelijk verder te leven. Heeft u na of tijdens het lezen van deze tekst vragen die u liefst met een (ervarings-) deskundige wil bespreken, dan kunt u zich wenden tot het secretariaat of tot de Luistertelefoon van de Nierpatiëntenvereniging LVD. Er is ook een Patiënten Desk; dit is een steunpunt dat mensen met een nierziekte op professionele wijze bijstaat bij problemen met (vrijwilligers) werk, inkomen of (WAO-) uitkering, en bijvoorbeeld vragen over het afsluiten van verzekeringen en hypotheek. Overigens zijn er voor nierpatiënten geen kosten verbonden aan de diensten van de Luistertelefoon en de Patiënten Desk van de Nierpatiëntenvereniging LVD!

U begrijpt, naast de brochure die u nu in handen heeft, zijn er nog verschillende andere mogelijkheden om uzelf te informeren. Ik hoop dat u daar, zonedig, gebruik van zult maken en dat goede informatie, zeker vanuit de ervaringen van mede-patiënten, u belangrijke steun bieden bij het inrichten van uw leven met dialyse. Immers, leven met dialyse geeft weliswaar beperkingen, maar ook mogelijkheden.

Wij helpen u graag om de beperkingen zoveel mogelijk in te dammen en de mogelijkheden zoveel mogelijk uit te buiten!

Gerard Boekhoff, directeur Nierpatiëntenvereniging LVD
Bussum, maart 2001

Hoofdstuk 1

Pre-dialysefase

“Toen ik hoorde dat ik moest gaan dialyseren, werd ik heel erg neerslachtig. Ik had het gevoel dat mijn wereld instortte. Ik had af en toe paniekaanvallen en droomde zelfs over doodgaan. Ik legde aanvankelijk geen verband tussen de aanstaande dialyse en deze gevoelens. De nefroloog bij wie ik onder behandeling was, deed dat gelukkig wel. Hij gaf me drie vragen om thuis te beantwoorden:

- Wat is belangrijk in uw leven?
- Wat bent u bang om kwijt te raken?
- Wat bent u intussen, door de naderende dialyse, kwijtgeraakt?

Ik voelde meteen dat deze vragen raak waren. Ik was bang om alles wat nog enigszins leuk was in mijn leven, kwijt te raken als ik aan de dialyse zou zijn. Toen ik eenmaal dialyseerde, viel het uiteindelijk mee. Een aantal dingen kon ik niet meer doen, en het heeft me best wel moeite gekost om dat te accepteren, maar er bleven nog genoeg dingen over die m'n leven de moeite waard maakte.”

In deze pre-dialysefase zijn de nieren zo slecht gaan werken, dat dialyse noodzakelijk wordt. De functies van de nier worden slechter, en dit leidt tot allerlei klachten.

Wat is de functie van mijn nieren?

De nieren hebben tot taak het volgende voor het lichaam te doen:

- ze halen overtollig vocht uit het bloed en voeren dit af naar de blaas;
- ze verwijderen afvalstoffen uit het bloed en voeren dit samen met het overtollige vocht af;
- ze regelen het zoutgehalte van het lichaam;
- ze regelen de zuurgraad van het lichaam;
- ze maken hormonen aan, onder andere hormonen die de bloeddruk regelen en hormonen die de aanmaak van rode bloedlichaampjes stimuleren.

De nierfunctie wordt beoordeeld door bloedonderzoek. Bij een slechte nierfunctie is het gehalte aan afvalstoffen in het bloed, zoals kreatinine en ureum, sterk verhoogd.

Wat merk ik ervan als mijn nierfunctie achteruit gaat?

De nierfunctie kan een hele tijd achteruit gaan zonder dat u het merkt, want de nieren hebben een flinke overcapaciteit. Meestal ontstaan er pas duidelijke klachten als de nieren minder dan dertig procent werken. Vrijwel altijd is er sprake van een slepende moeheid. Welke andere klachten zich in de pre-dialysefase voordoen, verschilt van persoon tot persoon. Het kan gaan om sufheid, hoofdpijn, braken, weinig of juist veel urineproductie, vochtophoping onder de huid, jeuk, kramp, hoge bloeddruk of slaperigheid.

Wat is dialyse?

Als de nieren bijna niet meer werken, moet de nierfunctie kunstmatig worden overgenomen. Dit wordt aangeduid, met “dialyse”. Een dialysebehandeling verwijdert afvalstoffen en overtollig vocht uit het bloed. Een aantal andere nierfuncties wordt met medicijnen gecompenseerd.

“Vandaag is het weer zover. Ik moet naar de internist om mijn ‘rapport’ te halen. Ik ben weer een dagje nierpatiënt. In de wachtkamer kijk ik het tijdschrift van de Nierpatiëntenvereniging LVD door. Het wordt nu toch echt tijd om me op de verschillende dialysemogelijkheden te gaan oriënteren. Mijn nierfunctie sukkelt langzaam maar zeker steeds verder achteruit, dus de dag dat ik aan dialyse zal moeten gaan geloven komt onafwendbaar dichterbij. De uitslagen vallen mee dit keer: het is nog steeds stabiel. Dat gaat nu al ruim drie jaar zo. Toch zit de laatste tijd, wanneer ik iets onderneem, steeds vaker de vraag in mijn hoofd: ‘Hoe lang nog?’ Maar ik heb ook zoiets van komt tijd, komt raad.”

Wanneer moet ik met dialyse beginnen?

Tijdens de pre-dialysefase krijgt u een dieet en medicijnen om de teruggang van de nierfunctie te stoppen of te vertragen. Er kan echter een moment komen dat de nierfunctie zo ver achteruit is gegaan, dat dialyse nodig wordt.

Wanneer u precies met dialyse moet beginnen, hangt van verschillende factoren af. Meestal geldt als richtlijn dat dialyse gestart moet worden als de nierfunctie is gedaald tot tussen de vijf en tien procent. Er blijven dan zoveel vocht en afvalstoffen in het lichaam achter dat de situatie levensbedreigend wordt. Daarnaast speelt een aantal andere factoren

mee, zoals de bloeddruk en hoe u zich voelt. Het hangt van het ziektebeeld af of nauwkeurig is te voorspellen wanneer u precies gaat beginnen met dialyse. Soms is dit goed te voorspellen, maar er zijn ook ziektes die grillig verlopen. De nierfunctie kan dan plotseling hard achteruitgaan, maar ook een lange periode stabiel zijn of zelfs soms iets verbeteren.

Belangrijk om over na te denken

De chronische vermoeidheid waar u in deze fase mee geconfronteerd wordt, heeft wellicht al geleid tot grotere of kleinere dagelijkse aanpassingen.

Welke gevolgen het dialyseren voor uw dagelijks leven zal hebben, is - zeker voor de lange termijn - nog lastig in te schatten. Hoe moeilijk u het misschien ook vindt, toch dient u ook nu al na te denken over uw toekomst:

Werk

Als u werk heeft, is het aan te raden om dit zo lang mogelijk te behouden en te kijken welke aanpassingen mogelijk zijn, bijvoorbeeld ten aanzien van uw werktijd(en) en werkzaamheden. Het kan namelijk zijn dat u weer tot meer in staat bent, wanneer u eenmaal dialyseert (of getransplanteerd bent). Misschien valt het u zwaar om te blijven werken. De andere kant van de medaille is, dat als u eenmaal uit

het arbeidsproces raakt, het misschien later weer moeilijk is (vanwege uw ziektegeschiedenis) om een (geschikte) baan te vinden. Als het gaat om aanpassingen in uw werksituatie, zijn er regelingen waar uw werkgever een beroep op kan doen. Meer informatie hierover kunt u of uw werkgever krijgen bij de Patiënten Desk van de LVD.

Als u een eigen bedrijf heeft dan kunt u overwegen om regelingen te treffen die gunstig(er) zijn voor uw sociale zekerheid. (U kunt denken aan het overschrijven van het bedrijf op naam van echtgen(o)ot(e) of familie of misschien wel overstappen in loondienst.) De medewerkers van de Patiënten Desk hebben vaker op dit vlak geadviseerd dus u kunt gerust bellen voor een oriënterend gesprek.

Opleiding

Als u een studie of opleiding volgt, kunt u nagaan in hoeverre een studie in deeltijd een oplossing biedt. Daarnaast is het van groot belang uw opleiding in een breder perspectief van carrière en toekomstverwachtingen te plaatsen. Is de richting waar u voor wordt opgeleid (en die u ambieert) nog te realiseren als u dialyseert; welke aspecten vallen wellicht af, zijn er alternatieven?

Een studietoecoördinator kan hulp bieden bij het vinden van oplossingen; ook kunt u de Patiënten Desk bellen.

Verzekeringen

Op het gebied van risico- en inkomstenverzekeringen heeft u misschien alles al geregeld. Toch is het aan te raden om nogmaals te bekijken of u voldoende maatregelen genomen hebt. Met name geldt dit als u een eigen bedrijf heeft.

Hypotheek, keuringen e.d.

Bij het afsluiten van een hypotheek of bij keuringen, kunt u zich afvragen welke gegevens u verplicht bent te verstrekken over uw gezondheid. De Patiënten Desk kan u hierin adviseren.

Hoofdstuk 2

Dialysebehandelingen

Er zijn drie vormen van niervervangende behandeling:

- Hemodialyse
- Peritoneaal-dialyse
- Transplantatie

Er zijn twee vormen van dialysebehandeling: hemodialyse en buikdialyse. Bij hemodialyse (hemo = bloed) wordt het bloed gezuiverd buiten het lichaam, in een dialysemachine.

Bij peritoneaaldialyse (peritoneum = buikvlies) wordt iemands eigen buikvlies gebruikt om het bloed te zuiveren. Het wordt ook wel buikspoeling genoemd.

Bij transplantatie krijgt iemand een nier van een donor.

Wat is hemodialyse?

Bij hemodialyse wordt het bloed gefilterd door een kunstnier. Via een naald wordt het bloed uit uw lichaam door een dialysemachine gestuurd.

Hier komt het in aanraking met spoelvoeistof, die afvalstoffen en vocht aantrekt. Het bloed gaat door de dialysemachine en komt steeds iets schoner in het lichaam terug.

Hemodialyse gebeurt meestal twee of drie keer in de week. Elke behandeling duurt een aantal uren, meestal vier tot vijf. Op kleine schaal is er ook een aantal mensen die elke dag een of twee uur dialyseren.

Hemodialyse kan passief of actief plaatsvinden. In het eerste geval regelt een dialyseverpleegkundige het opbouwen en instellen van de machine. Bij actieve hemodialyse doet iemand dat zelf. Passieve hemodialyse is over het algemeen alleen in ziekenhuizen of dialysecentra mogelijk. Actieve dialyse kunt u zowel in een dialysecentrum als thuis doen.

Tijdens de dialyse moet er altijd iemand aanwezig zijn, ook als men zelf de behandeling uitvoert. Niet iedereen heeft echter een partner en niet iedere partner kan hulp bieden. Daarom kan er in dergelijke situaties een speciaal opgeleide hulpverlener bij u thuis komen, de dialyseassistent (DA). Soms is dit een verpleegkundige: de verpleegkundig dialyseassistent (VDA). Deze biedt dan de extra helpende hand die u nodig heeft. De (V)DA's zijn in dienst van het thuisdialysecentrum. Voordat u actief gaat dialyseren, krijgt u een opleiding in het ziekenhuis of in een thuisdialysecentrum.

Wanneer u thuis hulp krijgt van iemand anders (meestal de partner) krijgt ook deze een opleiding. Tijdens de opleiding leert u hemodialyse zelfstandig uitvoeren. Mensen die thuis dialyseren, kunnen altijd, met vragen of problemen, een beroep doen op hun dialysecentrum.

Shunt

Om hemodialyse te kunnen doen, moet er een toegang zijn tot een ader. Een gewone ader is hiervoor niet geschikt, want die is niet stevig genoeg om elke keer aangeprikt te worden. Ook stroomt er niet genoeg bloed doorheen om in een paar uur tijd al het bloed te zuiveren. Daarom wordt door middel van een kleine operatie een ader gedeeltelijk verbonden met een slagader. Er gaat dan meer bloed stromen door de ader en de wand wordt steviger en dikker. Zo'n verbinding heet een shunt. Meestal wordt een shunt aangelegd in een arm heel soms in het been. Een shunt is aan de buitenkant te zien. Door de toegenomen druk kan de ader op sommige plekken wat uitstulpen.

Een shunt heeft ongeveer zes weken nodig om zich te ontwikkelen tot een ader die voor dialyse geschikt is. Daarom wordt de shunt meestal een paar maanden voordat iemand gaat dialyseren aangelegd.

Met een shunt kunt u gewoon alle dagelijkse dingen

doen, zoals boodschappen doen, douchen of zwemmen. Ook kunt u sporten met een shunt. Wel is het raadzaam geen sporten te doen waarbij de shunt beschadigd kan raken, zoals volleybal.



Toen ik moest kiezen tussen hemodialyse of buikspoeling heb ik eerst voor mezelf opgeschreven wat voor mij belangrijk is. Ik vind het bijvoorbeeld heerlijk om te zwemmen, maar dat zag ik niet zo zitten met een slangetje in mijn buik. Van mezelf wist ik dat ik niet zo'n moeite zou hebben met een dieet. Die zelfdiscipline kon ik wel opbrengen. Zo kwam ik al snel uit bij hemodialyse.

Toen moesten we nog kiezen of ik dat thuis zou doen of in een dialysecentrum. Mijn vrouw kan niet tegen bloed, dus we dachten dat thuis dialyseren af zou vallen. Maar toen bleek dat het mogelijk was dat er een verpleegkundige aan huis komt, hebben we gekozen voor thuishemodialyse.

Dieet

Als de nieren nauwelijks meer werken, maken ze ook bijna geen urine meer. Iemand die dialyseert plast hooguit nog een paar druppels per dag. Daarom moet tijdens de dialyse overtollig vocht aan het bloed onttrokken worden.

Tijdens een hemodialyse kan maar een bepaalde hoeveelheid vocht aan het lichaam onttrokken worden. Daarom krijgt iemand die hemodialyse doet een vochtbeperking. De nefroloog adviseert hoeveel vocht u per dag mag gebruiken. Dit hangt met name af van uw urineproductie. Meestal mag u per dag 0,5 liter tot 1 liter vocht gebruiken.

In tegenstelling tot de periode voor de dialyse, moet iemand die dialyseert veel eiwitten eten. Tijdens het dialyseren worden namelijk aminozuren (bouwstoffen voor eiwitten) uitgespoeld. Die moeten via de voeding aangevuld worden.

Vaak krijgt iemand die hemodialyse doet het advies om matig te zijn met natrium (keukenzout). Natrium werkt bloeddrukverhogend. Ook is een vochtbeperking gemakkelijker vol te houden als u niet zo zout eet.

Een ander dieetadvies heeft betrekking op de hoeveelheid kalium. Dit zit in producten zoals koffie, groenten en aardappelen. Een te hoog kaliumgehalte kan leiden tot hartklachten.

De nefroloog adviseert welk dieet in uw situatie nodig is. De diëtist van uw dialysecentrum kan u adviseren over hoe u uw dagelijkse eetgewoonten kunt inpassen in dit dieet.

“ In het begin moest ik erg wennen aan m'n dieet, en dan vooral aan de vochtbeperking. Vier kleine kopjes koffie of

thee op een dag, het was op voor ik er erg in had. Ik heb in de loop van de tijd wel een aantal trucs bedacht om ermee om te gaan. Op feestjes vraag ik bijvoorbeeld altijd tonic in een borrelglas. Dan houd ik me netjes aan mijn vochtbeperking en heb toch het idee dat ik gewoon mee kan doen. Zoutarm eten, daar was ik gelukkig al aan gewend. Dat deed ik ook al in de periode dat mijn nieren achteruit gingen. Ik vind het leuk om zelf te koken. Ik ben veel met verse tuinkruiden gaan werken, zodat mijn eten toch nog lekker smaakt.”

Wat is peritoneaaldialyse?

Bij peritoneaaldialyse wordt iemands eigen buikvlies als dialysefilter gebruikt. Daarom wordt het ook wel buikspoeling genoemd. Het buikvlies omhult de buikholte en is zeer rijk doorbloed. Via een slangetje, een katheter, wordt dialysevloeistof in de buikholte gebracht. Om ontstekingen te voorkomen, moet deze handeling zo steriel mogelijk gebeuren. De vloeistof trekt afvalstoffen en vocht aan uit de bloedvaatjes van het buikvlies. Zo wordt het bloed gezuiverd en overtollig vocht verwijderd. Na enige tijd bevat de spoel-vloeistof zoveel afvalstoffen, dat het geen afvalstoffen meer uit de bloedvaatjes aantrekt. De vloeistof moet dan verwisseld worden. Dit gebeurt via de katheter.

CAPD en APD

Er zijn twee vormen van buikspoeling: CAPD en APD:

- CAPD staat voor Continue Ambulante Peritoneaal Dialyse;
- APD is de afkorting van Automatische Peritoneaal Dialyse.

Bij CAPD verwisselt iemand zelf overdag vier of vijf keer de vloeistof, met tussenpozen van vier tot zes uur. Een wisseling duurt meestal een half uur. Buikspoeling gebeurt thuis, maar er kan ook gewisseld worden op de werkplek of als u bij iemand op visite bent. De zakken spoelvloeistof kunnen gewoon worden meegenomen.

Bij APD gebeurt het spoelen 's nachts. Voor het naar bed gaan sluit iemand zelf de katheter aan op een machine, die gedurende de nacht automatisch vier of vijf wisselingen uitvoert.



Voor mij stond het meteen al vast: bij mijn manier van leven zou buikspoeling het beste passen. Voor sommige mensen is het prettig om niet thuis te spoelen en mensen te ontmoeten die ook dialyseren, maar die behoefte heb ik niet. Voor mij geldt: hoe meer vrijheid, hoe liever. Wisselen doe ik waar en wanneer het me uitkomt. Als ik voor mijn werk

ergens heen moet, neem ik de zakken gewoon mee en wissel onderweg. Het wisselen is nu bijna net zo gewoon als eten en tandenpoetsen.”

Katheter

Voor buikspoeling is een katheter nodig. Door middel van een kleine operatie wordt via de buikwand een katheter in de buikholte gebracht. De spoelvloeistof kan via de katheter in en uit de buik lopen. De katheter steekt voor een deel uit de buik en wordt afgesloten met een dopje.

Met een katheter kunt u gewoon uw dagelijkse bezigheden doen, zoals lopen, fietsen, sporten of douchen. Zwaar tillen (meer dan 20 kilo) wordt meestal afgeraden. Over sauna en zwemmen zijn de meningen verdeeld. Hierover kunt u het beste overleggen met uw behandelend arts.

Voeding

Bij buikspoeling komen kleine hoeveelheden eiwit via het buikvlies in de spoelvloeistof terecht. Iemand die buikspoeling doet, dient er dan ook op te letten voldoende eiwit te eten.

Vocht wordt aan het lichaam onttrokken door glucose (= een vorm van suiker) in de spoelvloeistof. Hoe meer glucose er in de spoelvloeistof zit, hoe meer vocht er onttrok-

ken wordt. Het lichaam neemt ook glucose op uit de spoelvloeistof, meestal per dag zo'n vier- tot vijfhonderd calorieën (ongeveer drie tot vier belegde boterhammen). Daarom is het streven om te spoelen met een zo laag mogelijk glucosegehalte. Om dat te kunnen doen, moet het vochtgebruik enigszins beperkt worden. Meestal geldt het advies om niet meer dan 1,5 liter vocht per dag te gebruiken. Daarnaast wordt geadviseerd om enigszins calorie-arm te eten. In elk dialysecentrum is een diëtist werkzaam, die u kan adviseren over buikspoeling en voeding.

Mensen die buikspoeling doen, kunnen altijd met vragen of problemen een beroep doen op hun dialysecentrum. Na een aantal jaren kan het buikvlies eventueel minder doorlaatbaar worden voor vocht. Buikspoeling is dan niet meer te adviseren en er moet worden overgestapt op hemodialyse.

Wat is transplantatie?

Bij transplantatie krijgt iemand een nier van een donor. Meestal is die nier afkomstig van een overleden persoon, maar er komen nu ook steeds meer transplantaties met nieren van familieleden, partners of goede vrienden. Bij een geslaagde transplantatie is de nierfunctie weer normaal en voelt iemand zich meestal weer fit. Daarom kiezen de meeste

mensen voor een transplantatie. Er is echter een lange wachtlijst voor transplantatie, zodat vrijwel altijd dialyse nodig is om de periode tot aan de transplantatie te overbruggen.



Het eerste jaar na mijn transplantatie wilde ik bergen verzetten. Tijdens vakanties kon ik rustig in een museum rondkijken zonder direct doodop te zijn. Ik kon meer van de natuur genieten, omdat ik weer flinke wandelingen kon maken. Ik was immers niet langer gebonden aan autoritjes. Ik ging zwemmen en ontdekte tijdens een LVD-sportdag dat ik ook nog hard kon zwemmen. Ik wist niet dat ik dat kon!

Ik wilde absoluut de dialyseperiode inhalen. Na enkele jaren begon ik dat 'inhaalsyndroom' eindelijk kwijt te raken en kwam m'n normale leefritme weer terug. Wel geniet ik er nog elke dag van dat ik meer energie heb. Mijn transplantatiedatum vier ik altijd als mijn tweede verjaardag.



Voor meer informatie

Eten met plezier

De Nierstichting geeft het boek Eten met plezier uit, met informatie over voeding bij dialyse en transplantatie. *Zie ook hoofdstuk 10, schriftelijke informatie*

Hoofdstuk 3

Een dialysebehandeling kiezen

De keuze of u wel of niet wilt gaan dialyseren is altijd aan uzelf, ook al zullen de meeste mensen het ervaren als een keuze met de rug tegen de muur, omdat niet dialyseren levensbedreigend is.

Kan ik kiezen welke dialysebehandeling ik wil?

In hoofdstuk 2 zijn de drie vormen van niervervangende behandeling besproken. Voor de meeste mensen is transplantatie de eerste keuze. Als een transplantatie goed lukt, is de nierfunctie weer bijna normaal en heeft iemand geen last meer van bijvoorbeeld moeheid.

Mensen die enige tijd dialyseren, en weer een balans in hun leven hebben gevonden, kunnen anders over transplantatie gaan denken. De huidige situatie is bekend en mogelijke complicaties van een transplantatie kunnen zwaarder gaan wegen. Als u moet gaan dialyseren, zijn er in principe twee dialysebehandelingen: hemodialyse en buikspoeling. Beide behandelingen geven vrijwel dezelfde resultaten.

In een aantal gevallen zal uw arts u om medische redenen adviseren om voor hemodialyse of peritoneaaldialyse te kiezen. Als medisch gezien beide behandelingen mogelijk zijn, kunt u zelf kiezen. U kunt dan uw persoonlijke voorkeuren en omstandigheden laten meewegen. Sommige mensen kiezen voor hemodialyse, omdat ze zich in een dialysecentrum veiliger voelen of omdat ze niet elke dag met dialyse bezig willen zijn. Anderen kiezen voor buikspoeling, omdat ze zich dan minder afhankelijk voelen en graag zelf de verantwoordelijkheid voor de dialysebehandeling dragen. Ook het dieet, een katheter moeten krijgen of werk of studie kunnen van invloed zijn op de keuze. Soms is ook dialyse thuis mogelijk. Hiervoor is dan wel een geschikte ruimte nodig en een partner die in staat is technische hulp te verlenen. Voordat de thuisdialyse start krijgen de patiënt en de partner een opleiding in een thuisdialysecentrum of ziekenhuis. Een alternatief is de dialyseassistent (DA) of een verpleegkundige dialyseassistent (VDA). Deze biedt dan de extra helpende hand bij de dialyse.

Het is meestal niet zo dat u vastzit aan uw keuze voor hemodialyse of buikdialyse. Als dat nodig mocht zijn, kunt u van dialysebehandeling veranderen.

Om een dialysebehandeling te kunnen kiezen, is goede informatie heel belangrijk. U kunt op verschillende manieren informatie verkrijgen.

Wanneer duidelijk is dat u binnen afzienbare tijd moet gaan dialyseren, krijgt u in het dialysecentrum het Zorgboek Niervervangende Behandeling uitgereikt. Medewerkers van het dialysecentrum waar u onder behandeling bent, kunnen u uitgebreid voorlichten. De meeste dialysecentra organiseren cursussen voor mensen die moeten gaan dialyseren.

Ook kunt u eens gaan kijken bij iemand die al dialyseert. Dit kunt u regelen via het ziekenhuis waar u in behandeling bent of via de Luistertelefoon van de LVD.

Telefoonnummer: 0800 - 022 66 67

Op de volgende 2 pagina's staan de verschillende behandelingen in schema

De verschillende behandelingen in schema

	Hemodialyse	Buikspoeling	Transplantatie
Nierfunctie	Ongeveer 20%	Ongeveer 20%	Bij een geslaagde transplantatie kan de nierfunctie 100% zijn
Frequentie van de behandeling	Twee of drie keer in de week, 3-4 uur per behandeling of elke dag, 1-1,5 uur per behandeling	Bij CAPD: 4-5 keer per dag, 30 min. per wisseling Bij APD: 8-10 uur 's nachts,	Bij een goede nierfunctie is dialyse niet nodig.
Plaats behandeling	In ziekenhuis of thuis	Thuis of elders	n.v.t.
Tijdstip behandeling	Bij dialyse in ziekenhuis of bij dialyse thuis met (V)AD: tijdstip ligt vast Bij dialyse thuis met b.v. partner: redelijke vrijheid in kiezen tijdstip	Bij CAPD en APD Iets meer vrijheid in kiezen tijdstip	n.v.t.
Hulp tijdens de behandeling	Er is altijd hulp nodig, in ziekenhuis van verpleegkundige, thuis van (V)AD of b.v. partner	Er is geen hulp nodig	n.v.t.

	Hemodialyse	Buikspoeling	Transplantatie
Dieet	Vochtgebruik: 0,5 - 1 liter per dag; natrium- en kaliumarm dieet	Vochtgebruik: 1,5 liter per dag; meestal geen dieet	Geen dieet
Medicijnen	Afhankelijk van individuele situatie	Afhankelijk van individuele situatie	Medicijnen om de afweer te onderdrukken
Ingreep, nodig om te kunnen dialyseren	Shunt	Katheter	n.v.t.
Mogelijke bijwerkingen van de behandeling	Dialysekater	Gewichtstoename Grotere buikomvang	Bijwerkingen afhankelijk van medicijnen
Mogelijke complicaties van de behandeling	Shuntproblemen; sterke bloeddrukdaling tijdens dialyse	Buikvliesontsteking Ontsteking van de huid (op de plek waar de katheter is ingebracht)	Afstoting
Bewegingsvrijheid	Gedurende dialysebehandeling beperkt	Gedurende dialysebehandeling beperkt	In principe optimale bewegingsvrijheid
Vakantie	In de buurt van dialysecentrum	Overal, spoelvloeistof zelf meenemen of laten bezorgen	Overal
Eisen aan de woning	Bij dialyse in ziekenhuis: geen Bij dialyse thuis: er moet een ruimte beschikbaar zijn, die aan bepaalde eisen voldoet	Bij CAPD en APD: er moet een ruimte beschikbaar zijn, die aan bepaalde eisen voldoet	n.v.t.

Voor meer informatie

Zorgboek niervervangende behandeling

Meer informatie over de verschillende dialysebehandelingen en de gevolgen van dialyse voor het dagelijks leven kunt u terugvinden in het Zorgboek Niervervangende Behandeling. Dit 230 bladzijden tellend boek gaat uitvoerig in op dialysebehandelingen en de gevolgen voor het dagelijks leven.

Zie ook hoofdstuk 10: schriftelijke informatie

Videofilms

Bij het Zorgboek hoort ook een serie videofilms die de verschillende manieren van niervanvangende behandeling helder vanuit patiëntenperspectief uiteenzet. In veel dialysecentra worden deze films gebruikt bij de voorlichtingen die regelmatig georganiseerd worden voor mensen die binnenkort moeten gaan dialyseren. De films zijn ook te leen via de Nierstichting.

Zie ook hoofdstuk 10: videofilms

Uit het leven van...

Ervaringsverhalen van nierpatiënten

Het boek *Uit het leven van ...* is uitgegeven door de nierpatiëntenvereniging LVD. Het is een bundeling van een dertigtal ervaringsverhalen van nierpatiënten en mensen uit hun naaste omgeving.

Zie ook hoofdstuk 10: schriftelijke informatie

De Luistertelefoon

De Luistertelefoon is een initiatief van de nierpatiëntenvereniging LVD. Het is een gratis telefoonnummer waar u terecht kunt met uw vragen. U kunt ook met de luister-telefoon bellen als u behoefte hebt aan een luisterend oor. U wordt te woord gestaan door mensen die zelf dialyseren of getransplanteerd zijn: ervaringsdeskundigen.

Zie ook hoofdstuk 10: instanties

Hoofdstuk 4

Gevolgen voor het dagelijks leven

Welke gevolgen dialyse heeft voor het dagelijks leven, verschilt van persoon tot persoon. Het hangt af van hoe de dialyse gaat, maar ook van hoe u zelf met de situatie omgaat.

De klachten die voorkomen in de pre-dialysefase doen zich vaak ook voor als iemand dialyseert. Het gaat dan met name om een beperkte hoeveelheid energie. Daarnaast is dialyseren een tijdrovende bezigheid, en maakt het uw leven soms onvoorspelbaar.

Energie?

Mensen die dialyseren hebben meestal minder energie en minder zin om iets te ondernemen. Het komt vaak voor dat iemand moe is. Het gaat dan om een slepende moeheid, die nauwelijks minder wordt door te rusten. Hoeveel energie u heeft, kan zonder aanwijsbare reden van dag tot dag sterk verschillen. Dat maakt het soms moeilijk om afspraken te maken of activiteiten te plannen.

“In mijn hoofd bruis ik van de energie en heb ik allerlei plannen die om uitvoering schreeuwen. Maar mijn lijf kan dat tempo niet bijhouden en moet al veel eerder afhaken. Ik vergelijk het weleens met mensen die in de bijstand zitten. Op een gegeven moment was het een geveugelde uitspraak dat zij aan het einde van hun geld nog een stukje maand over hadden. Bij mij is het zo dat ik aan het einde van mijn energie vaak nog een stuk dag over heb.”

Tijd?

Welke vorm van dialyse u ook doet, het kost veel tijd. Hemodialyse duurt per keer ongeveer een halve dag. Een CAPD-wisseling duurt ongeveer een halfuur. Tijdens het dialyseren kunt u meestal nog wel iets doen, bijvoorbeeld lezen, schrijven, de krant lezen, televisie kijken of studeren. Bij APD voert de machine 's nachts vier of vijf wisselingen uit. In totaal duurt het zo'n 8 tot 10 uur. Het wisselen gebeurt tijdens de slaap en kost dus geen extra tijd. Wel moet u die uren in bed liggen.

Naast het dialyseren zelf, kost ook het regelen van praktische zaken tijd, zoals ervoor zorgen dat u voldoende medicijnen of dialysematerialen in huis heeft.

“Toen ik net dialyseerde moest ik er heel erg aan wennen dat dingen vaak anders liepen dan ik gepland had. Ik had in de beginperiode veel ontstekingen van de huidpoort. Als ik zo'n ontsteking had, moest ik meteen even naar het ziekenhuis. Dat was natuurlijk vaak op momenten dat ik net iets anders had afgesproken. Het komt ook wel voor dat ik iets leuks heb afgesproken, maar dat af moet bellen omdat ik er echt niet meer de energie voor heb.”

Onvoorspelbaarheid?

Dialyseren zorgt ervoor dat een planning nogal eens in de war loopt. Mensen die dialyseren zijn bijvoorbeeld vatbaarder voor ziektes. Ook kunnen er complicaties zijn als gevolg van de dialyse. Mensen die buikdialyse doen, kunnen bijvoorbeeld een buikvliesontsteking krijgen of een ontsteking op de plaats waar de katheter door de buikwand gaat. Acuu ingrijpen is dan soms noodzakelijk.

Hoe kan ik leren leven met dialyse?

Gaan dialyseren is een ingrijpende gebeurtenis. Hoe u daarmee omgaat, verschilt van persoon tot persoon. Ieder mens heeft daar zo zijn eigen manieren voor. Toch zijn er wel enkele algemene dingen over te zeggen.

Op dialyse aangewezen raken, is als het verlies van een stuk gezondheid. Meestal doorloopt iemand verschillende fasen om dit te verwerken.

- De eerste fase is die van ontkenning. Iemand kan niet geloven dat zijn nieren zo slecht functioneren. 'Ik voel me goed, dan kan mijn nierfunctie toch niet zo slecht zijn' is een veelvoorkomende gedachte. De boodschap is nog te erg om te bevatten.
- In de volgende fase komt boosheid. Boosheid doordat: het eigen lichaam minder goed functioneert of doordat een aantal dingen niet meer kan.
- De derde fase is die van verdriet. Het besef begint door te dringen dat de oude situatie niet meer terugkomt en dat er dus echt afscheid genomen moet worden van een aantal zaken die niet meer kunnen.

- Na deze fase komt de fase van de verwerking. Iemand kan ermee leven dat hij of zij moet dialyseren. Er is afscheid genomen van wat niet meer kan. Vaak opent dit de deur naar nieuwe mogelijkheden, die het leven weer de moeite waard maken. Soms is er nog verdriet om het dialyseren, maar de scherpe kantjes zijn er van af.

Iedereen die moet gaan dialyseren doorloopt deze fasen, ook al beleeft ieder mens ze op zijn eigen manier en kunnen de fasen in de praktijk door elkaar lopen. Het is dus heel normaal om aan de dialyse te moeten wennen. Er kunnen zich dan ook heftige emoties voordoen, zoals woede, boosheid of verdriet. Dit zijn emoties die iemand misschien niet gewend is van zichzelf. De ervaring leert dat de emoties ook weer in balans raken en dat iemand, meestal met vallen en opstaan, andere manieren vindt om van het leven te genieten.

Hoofdstuk 5

Gezin en relaties

Gaan dialyseren treft niet alleen de persoon met de nierziekte zelf. Het heeft ook gevolgen voor de mensen in de naaste omgeving: zoals de partner, kinderen en vrienden.

Hoe is het voor de partner?

Vaak heeft ook de partner er tijd voor nodig om aan de nieuwe situatie te wennen. Door een nierziekte kunnen rollen tussen partners veranderen. De gezonde partner kan overbezorgd worden of gaan betuttelen. Degene met de nierziekte kan doen alsof er niks aan de hand is en zich overbelasten. Ook het omgekeerde komt voor: dat iemand niks meer onderneemt. Samen met uw partner praten over hoe u zich voelt, wat u bezighoudt en hoe u de taken wilt verdelen, helpt in het zoeken naar een nieuwe balans.

“Wat je als partner van een nierpatiënt nodig hebt, is een groot incasseringsvermogen, gevoel voor humor en de nodige tact. Mijn hobby, poppen maken en verzamelen, heeft me geholpen er niet aan onderdoor te gaan. Mijn man eiste me

behoorlijk op, maar je moet op een gegeven moment ook aan jezelf denken. Je kunt niet 24 uur per dag klaar staan. In het begin waardeerde mijn man mijn hobby niet zo, omdat hij het gevoel had te weinig aandacht te krijgen. Later zag hij hoe goed het me deed een hobby voor mezelf te hebben en nu is hij erg trots.”

Hoe is het voor de kinderen?

De meeste kinderen nemen de situatie gewoon zoals die is; ze schikken zich flexibel naar eventuele beperkingen. Kinderen die nu volwassen zijn en terugkijken op hun jeugd, vertellen dat ze het soms gemist hebben dat hun zieke vader of moeder niet zoveel met hen kon ondernemen, maar ze vinden ook dat warmte in het gezin en aandacht van de ouders daar ruimschoots tegenop wogen. Soms vinden kinderen het moeilijk te accepteren dat hun vader of moeder chronisch ziek is. Ze kunnen zich machteloos voelen, waardoor ze verantwoordelijkheden op zich nemen die eigenlijk bij de ouders horen. Bij jonge kinderen kan de machteloosheid zich uiten in extreem druk of teruggetrokken gedrag.

Iemand die dialyseert, kan het gevoel hebben tekort te schieten ten opzichte van de kinderen. Door moeheid kunt u misschien minder van uw kinderen hebben. Ook het omgekeerde komt voor, dat u juist meer aandacht voor uw kinderen heeft, omdat u bijvoorbeeld meer thuis bent.

“Mijn moeder is al nierpatiënt vanaf haar jeugd. Twaalf jaar geleden werd ze getransplanteerd. Twee jaar geleden werkte die nier niet meer goed en nu moet ze dus weer dialyseren. Mijn moeder ligt vaak overdag eventjes op bed en je merkt aan haar dat ze vaak moe is. Zware dingen kan ze niet sjouwen, en ook het huishoudelijk werk kost haar te veel energie. Daarvoor hebben we nu hulp. Een lange boswandeling op zondagmiddag zit er ook niet in. Vorig jaar zijn we gelukkig wel op vakantie geweest. Er moest van alles geregeld worden, zodat mijn moeder ook op het vakantieadres kon dialyseren. Verder was het een gewone vakantie. Voor mijn gevoel hebben we een normaal gezin, ook omdat ik niet anders gewend ben. Wel hopen we met z'n allen dat er weer snel een nieuwe nier voor mijn moeder komt.”

Hoe is het als je alleen woont?

Sommige mensen die alleen wonen en dialyseren noemen als ‘voordeel’ dat zij gemakkelijker even gaan rusten. Regelen dat bepaalde (huishoudelijke) taken toch gebeuren, kost soms extra energie. Het is niet alleen belangrijk om praktische hulp goed te regelen, ook het hebben van vrienden voor emotionele steun is belangrijk als je alleen woont, zo is de ervaring.

Hoe is het voor vrienden en kennissen?

Hoe vrienden of kennissen reageren, is heel verschillend. Soms weten ze zich geen houding te geven. Het omgekeerde komt ook voor: dat u veel steun ondervindt juist van de mensen van wie u het soms het minste zou verwachten.

De ervaring leert dat het heel belangrijk is om te vertellen over de nierziekte, wat het voor u betekent, waar u rekening mee moet houden en wat nog wel gewoon kan. Ook is het belangrijk om bijvoorbeeld te zeggen dat u een afspraak afbelt omdat u niet fit bent. Dit voorkomt misverstanden.

Hoofdstuk 6

Seksualiteit

Slechter werkende nieren hebben invloed op vruchtbaarheid en de behoefte aan seksualiteit. Meestal komen na een geslaagde transplantatie seksuele gevoelens weer terug. Een zwangerschap is dan meestal ook weer mogelijk.

Welke invloed heeft dialyse op seksualiteit?

Bij veel mensen in de predialysefase vermindert de seksuele behoefte, zowel bij mannen als bij vrouwen. Dit komt onder andere door de moeheid. Bij mannen die dialyseren ontstaan vaak erectiestoornissen. Dit komt door een verstoorde werking van bepaalde hormonen die door de nieren worden aangemaakt. Het wil echter niet zeggen dat zin in vrijen en seksueel opgewonden raken altijd verdwijnen. Er zijn ook medicijnen die de potentie kunnen bevorderen. Op dit moment is nog weinig bekend over de werking en bijwerking van deze middelen bij nierpatiënten. Daarom is het belangrijk met uw nefroloog te overleggen als u overweegt zo'n middel te gaan gebruiken. Vrouwen die dialyseren hebben vaak last van een droge vagina, waardoor geslachts-gemeenschap pijnlijk kan zijn. Het gebruik van een glijmid-

del kan een oplossing bieden. De partner kan het moeilijk vinden zich aan te passen aan de veranderende seksuele situatie. Hij of zij houdt immers dezelfde verlangens als voorheen. Het is belangrijk dat u, samen met uw partner, kunt praten over seksualiteit en over wat nog wel kan en wat niet meer. Zo kunt u samen ontdekken op welke manieren u beiden intimiteit en seksualiteit kunt beleven. U kunt bijvoorbeeld vrijen op een moment dat u goed uitgerust bent. Wanneer u vragen heeft over seksualiteit, kunt u deze bespreken met uw behandelend arts of huisarts.

“ Ik vond het bedreigend dat mijn man minder zin kreeg in seks, ook omdat we aanvankelijk helemaal niet de link legden met de dialyse. Je betreft het al gauw op jezelf. Ik ging me afvragen of ik nog wel aantrekkelijk was. Later ging ik begrijpen dat het door zijn moeheid kwam. Dat stelde me wel gerust. We hebben nu andere manieren gevonden, waar we ons beiden goed bij voelen. Soms is het lastig, omdat je zelf wel gewoon zin hebt in vrijen.”

Wanneer ik buikspoeling doe, met een katheter, kan ik dan nog wel vrijen?

De katheter staat het vrijen niet in de weg. De katheter zit stevig vast in de buikwand en kan niet verschuiven. In het begin kunt u zich wel wat onzeker voelen en ook uw partner zal er even aan moeten wennen.

Komen mijn seksuele gevoelens weer terug na een transplantatie?

Bij een geslaagde niertransplantatie kunnen de seksuele gevoelens weer gewoon terugkomen. U hebt dan meer energie en dit werkt positief door op de behoefte aan seksualiteit. Voor de partner kan ook dit weer een hele omschakeling betekenen.

Wanneer er na de transplantatie complicaties zijn, kan dit ook gevolgen hebben voor de seksualiteit. Heeft u vragen op dit gebied, bespreek deze dan met uw behandelend specialist of huisarts.

Kan ik als nierpatiënt kinderen krijgen?

Na een geslaagde niertransplantatie is het meestal weer mogelijk om kinderen te krijgen. Vrouwen krijgen meestal hun normale vruchtbaarheid terug. Bij een klein percentage verloopt de zwangerschap en/of bevalling gecompliceerd.

Een vrouw met een kinderwens wordt geadviseerd te wachten met zwanger worden tot twee jaar na de transplantatie. Ook is goede medische begeleiding nodig, onder andere doordat de medicijnen tegen afstoting van de nier van invloed kunnen zijn op het ongeboren kind. Bij vrouwelijke dialysepatiënten is slechts zelden een zwangerschap voorgekomen. De menstruatie wordt vaak onregelmatig en kan zelfs volledig uitblijven. Dat wil echter niet zeggen dat een vrouw die dialyseert niet meer vruchtbaar is.

Mannelijke dialysepatiënten zijn minder vruchtbaar doordat de potentie minder wordt en de spermaproductie afneemt. Soms kunnen ze wel kinderen verwekken. Na een niertransplantatie is dat meestal ook weer mogelijk.

Voor meer informatie

De Luistertelefoon

Ook wanneer u en uw partner eens met andere lotgenoten willen praten over deze onderwerpen, kunt u bellen met de Luistertelefoon. Dit is een gratis telefoonnummer van de Nierpatiëntenvereniging LVD. U kunt dan met een (anonieme) deskundige lotgenoot praten.

Zie ook hoofdstuk 10: instanties

Hoofdstuk 7

Werk en opleiding

De meeste mensen voelen zich goed bij activiteiten buitenshuis, ook al hebben ze niet zoveel energie. Het biedt structuur, houvast, contacten en het helpt om de moeheid naar de achtergrond te plaatsen. Het kan bij activiteiten buitenshuis gaan om betaald werk, maar ook om vrijwilligerswerk of een opleiding.

Kan ik werken of een opleiding volgen?

Bij activiteiten buitenshuis is het goed om reëel in te schatten wat de mogelijkheden en beperkingen zijn, en werk te zoeken dat daarbij aansluit.

Wanneer u werk heeft, wordt aangeraden dit zo lang mogelijk te behouden en te kijken welke aanpassingen mogelijk zijn om het werk te kunnen blijven doen. De praktijk leert dat het moeilijk is om weer een plek op de arbeidsmarkt te vinden als u uit het arbeidsproces bent geraakt.

“Met mijn oude baan als reisleidster moest ik helaas stoppen, want het was fysiek echt te zwaar geworden. Toen ben ik me gaan toeleggen op korte dagtrips in Nederland met groepen buitenlandse toeristen. Dan heb je toch nog de vrijheid en het spannende, onregelmatige werk, maar 's avonds ben je thuis.

Ik doe CAPD. Als ik tijdens mijn werk moet spoelen, neem ik een voorverwarmde zak met spoelvloeistof mee, opgerold in een handdoek. Zo blijft de zak redelijk warm. De overige spullen heb ik altijd in mijn tas bij me. Als de toeristen lunchen, ga ik spoelen. Op adressen waar ze me kennen, weet ik altijd wel een kamertje te regelen. Soms spoel ik ook gewoon in de bus. De chauffeur kijkt dan soms wel een beetje raar, maar dat kan me niet schelen. De toeristen merken er verder niets van. Als ik na zo'n dag werken thuis kom, ben ik meestal erg moe, maar de voldoening van het werk weegt daar ruimschoots tegenop.”

En wat als werken niet meer lukt?

Wanneer u uw werk niet meer vol kunt houden, zal begeleiding vooral gaan via de instantie die de ziektewet regelt. Mochten er vragen of problemen zijn, dan kunt u zich wenden tot de Patiënten Desk.

Voor meer informatie

De Patiënten Desk

De Patiënten Desk is een steunpunt van de Nierpatiëntenvereniging LVD, dat mensen met een nierziekte op professionele wijze bijstaat in problemen met (vrijwilligers)werk, en inkomen of (WAO-)uitkering. Ook verstrekt de Patiënten Desk informatie over het afsluiten van verzekeringen en hypotheke. Iemand die een beroep doet op de Patiënten Desk hoeft geen lid te zijn van de LVD. Aan de werkzaamheden van de Patiënten Desk zijn geen kosten verbonden.

Zie ook hoofdstuk 10: instanties

“Toen ik moest gaan dialyseren, merkte ik dat ik niet meer de energie had om in hetzelfde tempo te blijven werken als ik gewend was. Ik had goede dagen, maar ook dagen dat ik niet vooruit te branden was. De zoektocht naar wat dan wel, begon. Uiteindelijk besloot ik dat ik een eigen bedrijf wilde starten, als tekstschrijver. Dat was altijd al een droom van me geweest. Schrijven vond en vind ik heerlijk om te doen, en ik zou dan gemakkelijk mijn werkzaamheden flexibel kunnen indelen. Om de zakelijke kant rond te krijgen, heb ik advies gevraagd aan de Patiënten Desk. Dat heeft me enkele waardevolle tips opgeleverd, bijvoorbeeld over afspraken met de bedrijfsvereniging over de combinatie van WAO-uitkering en inkomsten uit een eigen bedrijf. Inmiddels run ik alweer enkele jaren met heel veel plezier mijn eigen onderneming en het loopt als een trein.”

Hoofdstuk 8

Sport en Beweging

In beweging blijven is voor iedereen belangrijk, dus ook voor iemand die dialyseert. Ook al zijn de fysieke mogelijkheden beperkter geworden, bewegen en recreatief sporten is vrijwel altijd nog mogelijk.

Kan ik nog aan beweging of sport doen als ik dialyseer?

Ja, tal van dagelijkse bezigheden, zoals boodschappen doen of eten koken, kunt u gebruiken om in beweging te blijven. Ook zijn er veel activiteiten en sporten die u kunt doen, zoals bijvoorbeeld wandelen of fietsen.

Bij mensen die buikspoeling doen, wordt zwemmen soms afgeraden vanwege de katheter. Als u een shunt heeft, zijn sporten waarbij de shunt kan beschadigen, af te raden. U kunt met uw arts overleggen wat in uw situatie wel en niet kan.

Waar moet ik op letten als ik mijn conditie weer wil opbouwen?

Als u uw conditie op wilt bouwen, is het belangrijk dat u met kleine stapjes begint. Dat geldt zeker als u een slechte

conditie heeft. Elke dag een korte tijd bewegen is effectiever dan eens in de week heel erg intensief. Ook dient u alert te zijn op signalen van overbelasting, zoals extreme vermoeidheid die lang na het bewegen aanhoudt, pijn op de borst of extreme kortademigheid.

Er zijn een paar situaties waarin het niet verstandig is om te sporten. Dat is als u hartklachten heeft, bepaalde longaandoeningen of ernstige bloedarmoede. U kunt met uw arts overleggen wat in uw situatie wel en niet kan.

Zijn er speciale sportclubs voor nierpatiënten?

In enkele dialysecentra is er een gymnastiegroep voor mensen die dialyseren. Bij de LVD kunt u informeren in welke centra. Op steeds meer plaatsen in Nederland zijn fitnessscholen, die aangepaste programma's bieden voor mensen met een chronische ziekte. In kleine groepjes en meestal onder leiding van een fysiotherapeut worden oefeningen en bewegingsactiviteiten aangeboden aan mensen die bijvoorbeeld minder energie hebben.

“

Steeds meer las ik hoe belangrijk het is dat ook mensen met een chronische ziekte blijven bewegen. Het duurde echter toch nog een hele tijd voordat ik er echt toe kwam. Met weinig energie wil je eigenlijk het liefste rustig op de bank zitten. Maar zo holde mijn conditie helemaal achteruit.

Toen ik een foldertje tegenkwam van een kleine fitness-school voor mensen die aangepast willen bewegen, heb ik de stoute schoenen aangetrokken. De sfeer was er gelukkig zo, dat het helemaal niet raar was om te beginnen met drie minuten lopen, fietsen of roeien. Meer zat er in het begin echt niet in.

Nu ben ik inmiddels een jaar verder en mijn conditie is met sprongen vooruit gegaan. Gewoon door regelmatig te blijven trainen, ook in periodes waarin ik minder fit ben, kan ik nu een halfuur tot drie kwartier actief zijn. In mijn dagelijks leven pluk ik hier de vruchten van. Lopen, fietsen, traplopen, boodschappen doen, zeg maar al die dagelijkse dingen, gaan nu een stuk gemakkelijker. En wat ik nooit gedacht had: ik vind het hartstikke leuk om te doen. Anders houd je het denk ik ook niet vol. Na het sporten heb ik ook altijd weer meer energie voor de andere dingen waar ik mee bezig ben.”

”

Hoofdstuk 9

Op vakantie gaan

Dialyse en vakantie gaan heel goed samen, ook al moet de dialyse tijdens de vakantie wel doorgaan.

Jaarlijks organiseert de Nierstichting groepsreizen in binnen- en buitenland voor dialysepatiënten en hun naasten. Bij deze vakantie-reizen is altijd medische begeleiding aanwezig.

U kunt ook individueel op vakantie gaan en zelf een vakantiebestemming regelen. Ook zijn via de Nierstichting stacaravans of bungalows te huur in binnen- en buitenland. Voor thuis-hemodialysepatiënten is de Dutch Dialyse Camper te huur.

Hoe zit het met hemodialyse en vakantie?

U kunt in andere dialysecentra behandeld worden, zowel in Nederland als in het buitenland.

Als u uw vakantiebestemming zelf bespreekt, moet u ook zelf regelen dat u kunt dialyseren in een dialysecentrum in de buurt van uw vakantiebestemming. Als u met een reis van de Nierstichting meegaat, wordt een dialyseplek voor u geregeld.

Hoe zit het met buikspoeling en vakantie?

U kunt in principe op elke gewenste plek op vakantie gaan. De dialysevloeistof die u tijdens uw vakantie nodig hebt, wordt gratis op het vakantieadres bezorgd, zowel in Nederland als in het buitenland. U kunt dit regelen via de instelling die uw dialysevoorraad verzorgt.

Als u APD doet, kunt u de machine meenemen of tijdelijk overgaan op CAPD.



In juni begon ik met hemodialyse. Het eerste jaar hebben we onze vakantie in Nederland doorgebracht. Ik wilde eerst uitproberen hoe het spoelen in andere centra zou gaan. Een weekje hier en een weekje daar, meer durfde ik nog niet. Wat viel het mee!

Het voorjaar daarop zijn we naar een hotel in Duitsland geweest. Ik vond het best eng, maar ook deze keer ging het prima. Toen hadden we de smaak te pakken en besloten die zomer naar Frankrijk te gaan. Met de tent in een Nationaal Park, en spoelen in het gemeente-ziekenhuis, ongeveer een uur rijden daarvandaan. Ik had een briefje geschreven in mijn beste schoolfrans en dat begrepen ze gelukkig. Ik was welkom. Het ziekenhuis bleek goed, maar het Frans spreken verliep moeizamer. Omdat ik met de dialysebehandeling bekend was, lukte het goed en verliep alles gelukkig vlekkeloos.



Voor meer informatie

Eurodial

Brochure, meer informatie LVD

Zie ook hoofdstuk 10: schriftelijke informatie

Vakantiegids Nierstichting

Aan het einde van elk jaar geeft de Nierstichting een vakantiegids uit, met informatie over groepsreizen, appartementen, bungalows en caravans.

Zie ook hoofdstuk 10: schriftelijke informatie

Hoofdstuk 10

Voor meer informatie

In deze brochure hebben we u informatie gegeven over niervervangende behandelingen en de gevolgen daarvan voor het dagelijks leven. Misschien wilt u over een onderwerp meer informatie of heeft u vragen over uw specifieke situatie. Hieronder bespreken we waar u dan terecht kunt.

Hulpverleners

De internist/nefroloog

Wanneer uw nierfunctie achteruit gaat en dialyse in het vooruitzicht komt, komt u onder medische behandeling bij een nefroloog. Dit is een internist die zich heeft gespecialiseerd in nierziekten. Samen met hem of haar gaat u zoeken naar de beste behandeling in uw situatie. Hij of zij coördineert de behandeling en verwijst, indien nodig, naar andere hulpverleners. De nefroloog is meestal het eerste aanspreekpunt voor uw vragen.

Dialyse-verpleegkundige

Dit is een verpleegkundige die zich heeft gespecialiseerd in dialysebehandelingen. De dialyse-verpleegkundige werkt in elk dialysecentrum. Ze voeren dialysebehandelingen uit, evenals een aantal andere verpleegkundige handelingen. De dialyseverpleegkundige fungeert vaak ook als vertrouwenspersoon.

Maatschappelijk werker

Een maatschappelijk werker kan u helpen met problemen die het gevolg zijn van de nierziekte, zoals problemen met werk of het aanvragen van financiële ondersteuning. Ook kan een maatschappelijk werker helpen bij het verwerken van de nierziekte. Meestal werken er bij een dialysecentrum maatschappelijk werkers die zich gespecialiseerd hebben in het ondersteunen van mensen die dialyseren en hun naasten.

Diëtist

In vrijwel elk dialysecentrum kunt u een beroep doen op een diëtist, die zich gespecialiseerd heeft in voeding bij dialyse of transplantatie. De diëtist kan u adviseren over uw dieet en hoe u dat in de praktijk kunt brengen. Als u bijvoorbeeld een kaliumbeperking krijgt, kan de diëtist u vertellen in welke voedingsmiddelen dit zit en hoe u deze beperking kunt inpassen in uw voeding. Ook kan de diëtist u ideeën aanreiken over hoe u, met uw dieet, toch nog lekker kunt eten.

Instanties

De Nierpatiëntenvereniging LVD

De LVD is een vereniging voor en door mensen met een verstoorde nierfunctie en voor mensen die een niertransplantatie hebben ondergaan. De LVD richt zich ook op verwanten -partners, ouders en vrienden- van deze patiënten. De belangrijkste functies van de LVD zijn: voorlichting geven, lotgenotencontact organiseren en belangen behartigen. De LVD kent een aantal commissies. Een van die commissies houdt zich specifiek bezig met dialysebehandelingen en alles wat daarbij komt kijken. Deze commissie organiseert onder andere themadagen voor mensen die dialyseren en hun naasten.

Tweemaandelijks geeft de LVD ‘Wisselwerking’ uit, een magazine voor mensen met een nierziekte en hun naasten. In Wisselwerking komen tal van onderwerpen aan bod die te maken hebben met dialyse of transplantatie, zoals ontwikkelingen in medische behandelingen, nieuwe medicijnen, veranderingen in wet- en regelgeving en ervaringsverhalen van mensen die dialyseren of getransplanteerd zijn. Andere activiteiten van de LVD zijn de Patiënten Desk en de Luistertelefoon.

Nierpatiëntenvereniging LVD

Groot Hertoginnelaan 34

Postbus 284

1400 AG Bussum

telefoon 035 - 69 12 128

fax 035 - 69 19 334

e-mail secretariaat@lvd.nl

internet www.lvd.nl

De Patiënten Desk

Leven met een slechte nierfunctie betekent niet alleen leven met minder energie en ingrijpende medische behandelingen, het heeft ook zijn invloed op (betaald) werk, inkomsten en het regelen van verzekeringen of hypotheeken. Om nierpatiënten hierin op professionele wijze bij te staan, is er de Patiënten Desk. Zowel leden als niet-leden van de LVD kunnen er terecht. Ook hulpverleners die mensen met nierziekten begeleiden, kunnen een beroep doen op de Patiënten Desk. De werkzaamheden bestaan uit: arbeidsbemiddeling, belangenbehartiging en begeleiding en er zijn geen kosten aan verbonden.

Patiëntentent Desk LVD

Groot Hertoginnelaan 34
Postbus 284
1400 AG Bussum
telefoon 035 - 693 77 99
e-mail pd@lvd.nl

De Luistertelefoon voor nierpatiënten en hun verwanten

De Luistertelefoon is een gratis telefoonnummer van de LVD speciaal voor nierpatiënten en hun verwanten. U kunt de luistertelefoon bellen met vragen over dialyse of transplantatie, maar ook als u behoefte hebt aan een luisterend oor. U wordt te woord gestaan door een lotgenoot, die uit eigen ervaring weet waar u het over heeft én die goed op de hoogte is van de vele ontwikkelingen op het gebied van dialyse en transplantatie.

Luistertelefoon LVD

telefoon (gratis) 0800 - 022 66 67

Tijden

werkdagen: 11.00 - 15.00 uur

maandagavond: 19.00 - 22.00 uur

De Nierstichting

De Nierstichting is opgericht in 1968. Zij is een fondsenwervende instelling. De Nierstichting zet zich in voor een optimale medische behandeling en maximale kwaliteit van leven voor iedere nierpatiënt in Nederland. Zij doet dit door financiering van wetenschappelijk onderzoek ter verbetering van de behandeling en het voorkómen van nierziekten. Tevens neemt de Nierstichting initiatief en genereert geld om knelpunten in de zorgverlening weg te nemen. Daarnaast verleent ze individuele subsidies aan nierpatiënten, financiert ze in belangrijke mate de Nierpatiëntenvereniging LVD en speciale projecten die erop gericht zijn om de werk- en onderwijssituatie te verbeteren. Ook organiseert ze vakanties in binnen- en buitenland voor dialysepatiënten en hun partners.

Nierstichting

Postbus 2020
1400 DA Bussum
telefoon (algemeen) 035 - 697 80 00
telefoon (gratis informatielijn) 0800 - 388 00 00
fax 035 - 697 80 08
e-mail info@nierstichting.nl
internet www.nierstichting.nl

Nierstichting Afdeling Reizen

telefoon 035 - 697 80 80

Nierstichting Afdeling Sociaal Beleid

telefoon 035 - 697 80 20

Schriftelijke informatie

Zorgboek Niervervangende Behandeling

Het Zorgboek Niervervangende Behandeling bevat uitgebreide informatie voor mensen die op dialyse aangewezen raken. De inhoud is opgedeeld in de volgende hoofdstukken, die ieder een afgebakend geheel vormen:

- hoe werken de nieren;
- chronische nierinsufficiëntie;
- hemodialyse;
- peritoneaal dialyse;
- niertransplantatie;
- dagelijks leven (voeding, seksualiteit, kinderwens, verzekeringen, patiëntenrecht, werk, scholing en sociale voorzieningen);
- informatie voor verschillende groepen (kinderen met een nierziekte, partner en gezin);
- hulpverlening.

Het boek is tot stand gekomen in samenwerking met de Stichting September, uitgever van zorgboeken. De uitgave van het Zorgboek wordt gefinancierd door de Nierstichting, die het boek via de dialysecentra gratis aan alle nierpatiënten ter beschikking stelt.

Wanneer u weet dat u in de nabije toekomst aangewezen raakt op een niervervangende behandeling, dan ontvangt u het boek gratis bij uw dialysecentrum. Voor geïnteresseerden is het boek te bestellen bij de Nierstichting door €16 over te maken op gironummer 88.000 o.v.v. Zorgboek.

Eten met plezier

Eten met plezier is een uitgave van de Nierstichting. Het boek bevat tal van dieetadviezen voor mensen met nierziekten. Ook staan er recepten in. Mensen die moeten gaan dialyseren, krijgen het gratis uitgereikt van de diëtiste in hun dialysecentrum. Overige belangstellenden kunnen 'Eten met plezier' verkrijgen bij de Nierstichting door het overmaken van €16 op gironummer 88.000 o.v.v. kookboek. Telefoonnummer gratis infolijn: 0800 - 388 00 00



Eurodial

Brochure met adressen van Europese dialysecentra, gratis te verkrijgen bij de Nierpatiëntenvereniging LVD.

Vakantiegids Nierstichting

Een jaarlijkse uitgave van de Nierstichting, met informatie over groepsreizen, appartementen, bungalows en caravans in binnen- en buitenland. Deze vakantiegids is gratis te verkrijgen bij de afdeling Reizen van de Nierstichting.

Nierstichting Afdeling Reizen

telefoonnummer 035 - 697 80 80

Wisselwerking

Wisselwerking is het tweemaandelijks tijdschrift van de Nierpatiëntenvereniging LVD. Het tijdschrift richt zich op nierpatiënten en hun naasten en biedt informatie over ontwikkelingen in behandelingen en medicijnen, vakanties en ervaringsverhalen. Mensen die lid zijn van de LVD krijgen het tijdschrift gratis toegestuurd.

Nierpatiëntenvereniging LVD

telefoon 035 - 691 21 28

e-mail secretariaat@lvd.nl

Uit het leven van...

Uit het leven van... is een bundeling van ruim 30 ervaringsverhalen die eerder in Wisselwerking verschenen. Het boek is uitgegeven door de LVD en daar ook te bestellen.

Nierpatiëntenvereniging LVD

telefoon 035 - 691 21 28

e-mail secretariaat@lvd.nl

Videofilms

Bij het Zorgboek Niervervangende Behandeling hoort ook een serie videofilms die de verschillende manieren van niervervangende behandeling helder vanuit patiëntenperspectief uiteenzet. In veel dialysecentra worden deze films gebruikt bij voorlichtingen die zij regelmatig organiseren voor mensen die binnenkort moeten gaan dialyseren.

In de films spreken patiënten over de drie vormen van behandeling. De eerste film (20 min.) is een inleiding, de drie andere films van 10 min. gaan in op de beide vormen van hemodialyse (thuis en in het ziekenhuis), de twee vormen van PD (CPD en APD) en op de resultaten van transplantatie. De films zijn aanwezig in alle dialysecentra. Sommige centra lenen de films uit. De films zijn ook te leen via de Nierstichting (gratis infolijn: 0800 - 388 00 00.)



nierpatiëntenvereniging LVD

Stuur deze antwoordkaart in een gesloten envelop
zonder postzegel naar:

Nierpatiëntenvereniging LVD
Antwoordnummer 515
1400 VB Bussum

Bon om lid te worden van de LVD

Word lid van de Nierpatiëntenvereniging LVD voor slechts € 9,10 per jaar

Als lid van de Nierpatiëntenvereniging LVD ontvangt u 6x per jaar
het informatieve tijdschrift 'Wisselwerking'.

Ik geef mij hierbij op als:

- Lid (geldt voor patiënten)
- Ouderlid (in plaats van de patiënt)
- Partnerlid (van een lid of van een ouderlid)
- Donateur

Naam: _____ (vrouw / man) *

Voorletter(s): _____

Adres: _____

Postcode: _____

Woonplaats: _____

Telefoonnummer: _____

Geboortedatum: _____

Gegevens van het kind (indien een ouder lid is)

Naam: _____ (meisje / jongen) *

Voornaam: _____

Geboortedatum kind: _____

Behandelend centrum / ziekenhuis

Naam: _____

Adres: _____

Plaats: _____

Behandelvorm van de patiënt:*

Pre-dialyse / Hemodialyse / Peritoneale dialyse (CAPD / CCPD) /
Niertransplantatie / Relatietransplantatie / Nefrotisch Syndroom

*) A.u.b. doorhalen wat niet geldt!





NIERSTICHTING

Verbetering van de kwaliteit van leven staat bij de Nierstichting centraal. Dat geldt evenzeer voor het wetenschappelijk onderzoek, verbetering van de dialysebehandeling, de bevordering van niertransplantaties, de individuele hulp alsmede voor de steun van de Nierpatiëntenvereniging LVD. Om dit alles te kunnen blijven doen heeft de Nierstichting hulp nodig. Ook uw hulp: of het nu uzelf betreft of dat u meehelpt door weer anderen te vinden die willen meehelpen met de collecte. Want alleen door massale steun van de Nederlandse bevolking kunnen we blijven doen waar we voor staan: werken aan een betere kwaliteit van leven voor de nierpatiënt.

Stuur deze antwoordkaart in een gesloten envelop zonder postzegel naar:

Nierstichting
Antwoordnummer 533
1400 VB Bussum



Bon om de Nierstichting te helpen

Help de Nierstichting te blijven werken aan een betere kwaliteit van leven voor Nierpatiënten.

Ja, ik wil de Nierstichting graag helpen:

Ik meld mij aan als donateur.

Naam: _____ (vrouw / man) *)

Adres: _____

Postcode: _____

Woonplaats: _____

Telefoon nr: _____

E-mail adres: _____

Geboortedatum: _____

Ja, ik wil de Nierstichting graag helpen:

Ik weet iemand die wel wil meehelpen met de collecte.

Naam: _____ (vrouw / man) *)

Adres: _____

Postcode: _____

Woonplaats: _____

Telefoon nr: _____

E-mail adres: _____

Geboortedatum: _____

*) A.u.b. doorhalen wat niet geldt!



