

HEMODIALYSE

en de gevolgen voor
uw dagelijks leven



HEMODIALYSE

en de gevolgen voor uw dagelijks leven

03 De sociale dienst

03 Algemene gevolgen

03 Vermoeidheid

04 Concentratieproblemen

04 Andere fysieke klachten

05 Mate van afhankelijkheid

06 Studeren

06 Statuut

06 Lessen

06 Studielast

06 Het studentenleven

07 Werken

08 Levensloop en levenskwaliteit

Contact

U startte onlangs met hemodialyse, een nierfunctievervangende behandeling. U merkte waarschijnlijk al dat uw leven er anders uitziet dan voor de behandeling. Met deze brochure informeren we u over de gevolgen voor uw dagelijks leven en hoe u deze kunt aanpakken.

“Als ik buitenkom zal niemand zien dat ik een fistel heb of dat mijn nieren er niet zitten. Het is lastig voor mensen om te begrijpen wat het eigenlijk is.”

– man, 24 jaar

“Tijdens de behandeling is er geen probleem, het is wat erna komt. Je bent moe, je wilt rusten en soms ben je wat prikkelbaar. Daarbij komt nog eens de medicatie, je bloedvaten die in orde moeten zijn. Dialyse is wel wat meer dan vier uur een koffietje komen drinken. Veel mensen beseffen dat niet.”

– man, 24 jaar

▶ **De sociale dienst**

De sociale dienst staat voor u klaar bij vragen over praktische zaken. Wilt u bijvoorbeeld uw vervoer op een andere manier regelen of hebt u vragen over het financiële aspect van de behandeling? Contacteer dan de sociaal assistente: 09 224 63 25.

▶ **Algemene gevolgen**

U werd al eerder ingelicht over de fysieke en mentale gevolgen die u zou kunnen ervaren. Deze kunnen een effect hebben op uw dagelijks leven. Licht uw omgeving in en vertel hen welke invloed hemodialyse op u heeft. Als uw omgeving begrip heeft voor uw situatie, kunnen ze u ook beter ondersteunen.

Vermoeidheid

Vermoeidheid mag niet verward worden met slaperigheid. Slaperigheid kan zich wel voordoen, maar wordt snel opgelost door een dutje of een goede nachtrust. Net na de dialyse of de dag erna kunt u zich lichamelijk en mentaal vermoeid voelen. Hierdoor kan het zijn dat u te moe bent om te koken of geen zin hebt om uw hobby uit te oefenen.

Tips bij vermoeidheid:

- Kook de dag voor de dialyse of vraag er hulp bij.
- Neem eerst even rust of plan uw hobby op een ander moment in.
- Volg uw eigen tempo, rust indien nodig en start de activiteiten van zodra het lukt.

“Ik had mij nooit voorgesteld dat ik op mijn 37^e invalide zou zijn. Ik probeer wel nog altijd de dingen te doen die ik graag doe: met vrienden afspreken, iets gaan drinken, gaan eten en een dansje placeren.”

– vrouw, 37 jaar

Concentratieproblemen

Taken die veel concentratie vragen, kunnen ook moeilijker verlopen. Denk maar aan lezen, autorijden of zelfs een gesprek volgen. Belangrijk hierbij is om rust te nemen en uzelf ook niet te forceren. Vraag advies rond uw vervoer bij de sociaal assistent of bij uw familie. Verder is het van belang om uw concentratieproblemen te melden aan uw omgeving, zodat zij hier begrip voor kunnen hebben.

Andere fysieke klachten

Sommige dialysepatiënten geven aan dat ze het gevoel hebben dat hun lichaam ouder aanvoelt dan het is. Ondanks de pijn of stroefheid, blijft het van belang om in beweging te blijven.

“Zo is dat... ik heb precies het lichaam van een tachtigjarige.”

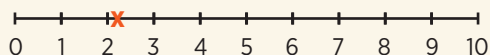
– vrouw, 26 jaar

Onderzoek toont aan dat lichamelijke activiteit positieve effecten heeft op onder andere uw mentaal welzijn, uw slaap en uw bloeddruk (*volgens een studie van Fox, 1999; Diaz & Shimbo, 2013*).

Doordat u zich minder fit voelt en vermoeid bent, wordt het moeilijker om op reis te gaan of activiteiten te ondernemen die een grotere inspanning vragen. Toch is het aangeraden om te proberen en is het raadzaam een alternatief te voorzien. Het is niet omdat u ziek bent dat u bepaalde levenservaringen moet missen.




Wist u dat...

de ervaren pijn gemiddeld als 2,3/10 wordt beoordeeld, waarbij 0 staat voor geen pijn en 10 voor de ergste pijn mogelijk?



► Mate van afhankelijkheid

De mate van afhankelijkheid kan gemeten worden met de BIA* (Brussels Integrated Activity Index) en wordt weergegeven in procenten. Een hoger percentage wijst op een hogere afhankelijkheid en aantal activiteiten die beperkt zijn.

Mate van afhankelijkheid door ...	Zich wassen, eten, zich verplaatsen ...	Vrijtjdsactiviteiten	Telefoneren, boodschappen doen, huishouden ...
 fysieke redenen	9,5%	7,6%	9,3%
 sociale redenen	0,7%	5%	2,9%
 de nierdialyse zelf	2,7%	1%	2,7%



“Je weet dat de kans bestaat dat je een activiteit moet afzeggen en dan ben je zo bang om die mensen teleur te stellen. Of je loopt het risico dat je je moet forceren en er met pijn of vermoeidheid zit.”

– vrouw, 26 jaar

Aangezien dialyse tamelijk ingrijpend is, ervaart u mogelijk lichamelijke ongemakken die een invloed hebben op uw activiteiten. Gemiddeld is dit een milde beperking.



“Hoe het verloopt om naar hier te komen? Redelijk goed, maar ik ben afhankelijk van de chauffeur van de mutualiteit.”

– vrouw, 72 jaar

Soms moet uw gezin bepaalde zaken overnemen of mag u niet meer autorijden. U bent dan afhankelijk van uw omgeving. Verder zult u weinig activiteiten moeten stoppen door sociale redenen.



“Vroeger gingen we meer op reis. Dat was ook niet veel, misschien twee keer op een jaar of in een weekend naar de zee, maar nu gaat dat wat moeilijker.”

– vrouw, 50 jaar

Dialyse neemt veel tijd in en kan er voor zorgen dat u minder tijd hebt voor hobby's. Reizen wordt moeilijker, er moeten allerlei regelingen getroffen worden. Er is echter maar een minieme beperking in activiteiten door nierdialyse zelf.

*De Brussels Integrated Activities of daily Living Tool, De Vriendt Patricia, Vrije Universiteit Brussel.
Op te vragen via patricia.devriendt@vub.be

▶ Studeren

Aangezien u drie keer per week vier à vijf uur op de hemodialyse doorbrengt, wordt studeren moeilijker. U zult niet alle lessen kunnen volgen en ook examens kunnen samenvallen met de dialysemomenten, waardoor u deze zult moeten verplaatsen.

Statuut

U contacteert best uw school om een statuut voor studenten met een functiebeperking aan te vragen. Dit statuut zorgt ervoor dat u examens op een ander moment kunt afleggen zonder een examenkans te verliezen.

Lessen

Sommige universiteiten en hogescholen voorzien lesopnames. Op die manier kunt u de gemiste lessen herbekijken. Dit is echter niet altijd zo. Vraag het eventueel aan de docent, maar hij zal dit misschien niet toestaan. Dan vraagt u het best aan een medestudent die u in vertrouwen neemt: hij kan notities bijhouden. Ga ook naar contactmomenten met de docenten.

Studielast

Door de vermoeidheid die hemodialyse met zich meebrengt, verloopt studeren moeilijker. Het is belangrijk om het studeren goed in te plannen. Eventueel kunnen de studies gespreid worden, om de studielast te verminderen. Dit kan in samenspraak met de trajectbegeleider van de school.

“Ik was moe, maar ik dacht dat ik alles zou kunnen blijven doen zoals voorheen. Niets is minder waar, want ik viel heel vaak in slaap voor de laptop. En dan kreeg ik de opmerking: ‘Is dat een excuus om je masterproef uit te stellen of ben je echt moe?’ Heel frustrerend.”
– vrouw, 26 jaar

Het studentenleven

Een studentenleven met een chronische ziekte is niet vanzelfsprekend. Activiteiten met vrienden of medestudenten zoals uitgaan worden vaak niet gedaan omwille van de vochtbeperking. Doordat patiënten het gevoel hebben dat hun omgeving het niet begrijpt dat ze niet meedrinken, nemen ze minder vaak deel aan dit soort activiteiten. Schaam

u dus niet om open te zijn over uw omstandigheden, zodat u wel op uw manier kunt deelnemen aan bepaalde activiteiten.

Wist u dat...

sociale activiteiten gunstig zijn voor de mentale én lichamelijke gezondheid? Door deel te nemen aan activiteiten kunt u meer gestimuleerd worden om te bewegen en krijgt u meer ondersteuning van uw omgeving (*volgens een studie van Tomioka, Kurumatani & Hosoi, 2017*).

► **Werken**

Als u zoveel tijd op de hemodialyse doorbrengt, is een voltijdse job niet meer mogelijk. Daarnaast bent u waarschijnlijk sneller vermoeid en zijn zware lichamelijke taken niet meer aan u besteed. Hoe pakt u dit aan?

- U kunt, in samenspraak met uw baas, een aangepast werkrooster aanvragen. Zo zorgt u ervoor dat u enkel hoeft te werken wanneer u niet op de hemodialyse bent.

- U kunt naar een andere functie of andere sector overstappen, waar ook flexibele werkuren zijn. Hierbij kunt u een beroep doen op de Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding (VDAB) en kunt u een erkenning voor een arbeidsbeperking aanvragen.
- Soms kan het nodig zijn om over te gaan op een invaliditeitsuitkering. Vraag deze aan bij uw ziekenfonds.

“Of ik liever zou willen stoppen met werken? Nee, want dan ben je nog meer afgezonderd van het ‘gewone’ leven. Zo lang het kan, blijf ik werken. Maar het is niet altijd gemakkelijk, dat moet ik eerlijk toegeven ...”

– vrouw, 50 jaar



► Levensloop en levenskwaliteit

De behandeling heeft een grote invloed op uw leven. Uw toekomstbeeld kan mogelijk veranderen. Een meerderheid van patiënten geeft aan dat het leven met hemodialyse helemaal anders is dan zonder, vooral de jongere patiënten. Wie geen transplantatie meer voor ogen heeft, ziet het leven met hemodialyse meer als een gewoonte en legt zich sneller neer bij de gevolgen en de aanpassingen die erbij horen.

“Hoe het voelde toen ik voor de eerste keer hier kwam? Tja, hoe moet je dat uitleggen? Het begin van iets dat lang zou duren. Ik heb er mij gelukkig makkelijk overheen kunnen zetten.”

- man, 87 jaar

Patiënten die wel nog een transplantatie in het vooruitzicht hebben, hebben de neiging om bepaalde activiteiten die wel mogelijk zijn met hemodialyse uit te stellen. Dit is omdat ze het gevoel hebben dat ze hun mogelijkheden niet volledig kunnen benutten en dus liever wachten tot ze terug hun ‘oude’ leven kunnen opnemen na de transplantatie.

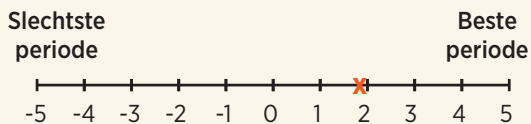
Relaties, het stichten van een gezin, werk of studies worden vaak uitgesteld. Het is echter perfect mogelijk om al deze zaken te doen op eigen tempo. Als u moeite hebt met de aanpassing of met andere zorgen zit, is het raadzaam om een psycholoog te contacteren. Via de dienst hemodialyse kunt u een psycholoog raadplegen.

“Er zijn zo van die momenten dat ik mij laat gaan en eens heel hard huil. Maar dan verfris ik mij en zeg ik tegen mezelf: oké, dit was even een zwak momentje, maar kom, we gaan ervoor!”

– vrouw, 37 jaar

Wist u dat...

er een test is die ervaren levenskwaliteit meet, de ACSA (volgens een studie van Bernheim & Buyse, 1993). De patiënten beoordelen zichzelf op een schaal van -5 tot +5, waarbij de uitersten vergeleken worden met respectievelijk de slechtste en de beste periode van hun leven. Het gemiddeld antwoord hierop was 1,9. Dit is tamelijk neutraal, maar aan de positieve kant.



Literatuur

- Diaz, K. & Shimbo, D. (2013). Physical activity and the prevention of hypertension. *Current hypertension reports*, 15(6), 659–668. doi:10.1007/s11906-013-0386-8
- Fox, K. (1999). The influence of physical activity on mental well-being. *Public Health Nutrition*, 2(3a), 411-418. doi:10.1017/S1368980099000567
- Tomioka, K., Kurumatani, N., & Hosoi, H. (2017). Positive and negative influences of social participation on physical and mental health among community-dwelling elderly aged 65-70 years: a cross-sectional study in Japan. *BMC Geriatrics*, 17(1), 111. doi:10.1186/s12877-017-0502-8
- Bernheim, J., & Buyse, M. (1993). The amnestic comparative self-assessment for measuring the subjective quality of life in cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1, 25-38. doi: 10.1300/J077v01n04_03

Deze brochure kwam tot stand door toedoen van Veneta Mihailov in samenwerking met Laura Vereecken, Louise Poelman, Tiana Meeus, Stephanie Van Duyse en Eline Van Samang die in het kader van hun eindwerk ergotherapie gegevens verzamelden en verwerkten in vier verschillende ziekenhuizen.

► **Notities**

Contact

Secretariaat nierziekten

T 09 224 65 50

Sociaal assistente

T 09 224 63 25

Deze brochure werd ontwikkeld voor het gebruik binnen het AZ Sint-Lucas Gent. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt worden zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het ziekenhuis. Deze informatiefolder werd met de grootste zorg opgemaakt, de inhoud ervan is echter algemeen en indicatief. De folder omvat niet alle medische aspecten. Indien er vergissingen, tekortkomingen of onvolledigheden in staan dan zijn het AZ Sint-Lucas, het personeel en de artsen hiervoor niet aansprakelijk.



vzw AZ Sint-Lucas & Volkskliniek

Campus Sint-Lucas
Groenebriel 1
9000 Gent

Campus Volkskliniek
Tichelrei 1
9000 Gent

T 09 224 61 11
E info@azstlucas.be

Laatste update: juni 2019