



Dialyse

Levensloop en levenskwaliteit

Dialyse

Levensloop en levenskwaliteit

U hebt onlangs van uw arts vernomen dat dialyse zal nodig zijn of u bent hier recent mee gestart. Ongetwijfeld maakt u zich zorgen over het leven met dialyse dat 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.

Deze brochure kan u helpen om hierover verder te spreken met de mensen rondom u.

Als uw omgeving de gevolgen kent, geeft u ze de kans om u beter te begrijpen en u te ondersteunen.

Wanneer het voor u moeilijk wordt, kan u altijd voor een persoonlijk gesprek terecht bij iemand van het dialyseteam.

Dit kan de arts, verpleegkundige, maatschappelijk werker of diëtiste zijn.

Bespreekt u liever iets met iemand buiten het team, dan kunt u terecht bij een psycholoog verbonden aan het ziekenhuis of buiten het ziekenhuis.

Algemene gevolgen

Vermoeidheid

U kunt u fysiek en mentaal vermoeid voelen. Hierdoor voelt u zich misschien ook te moe om bepaalde taken die anders meer vanzelfsprekend zijn uit te voeren. Taken die veel concentratie vergen, kunnen moeilijker verlopen (zoals lezen, autorijden of een gesprek volgen). **Probeer voornamelijk uw eigen tempo te volgen en te rusten wanneer uw lichaam dit aangeeft.** Start met uw activiteiten van zodra dat voor u lukt. We raden u aan om te blijven bewegen. Lichamelijke activiteit heeft positieve effecten op het lichamenlijk en mentaal welzijn, op uw slaapkwaliteit en uw bloeddruk.

Afhankelijkheid

Vaak geeft dialyse een bepaald gevoel van afhankelijkheid: van een toestel, van het verzorgend team, een taxichauffeur, uw omgeving die iets moet overnemen. Sommige dialysepatiënten geven aan dat ze het gevoel hebben dat hun lichaam ouder aanvoelt dan het is. Zoals hierboven vermeld, weten we dat lichamelijke activiteit positieve effecten heeft op uw fysieke en mentale welzijn. **Probeer dus waar mogelijk actief te blijven.** Bespreek deze gevoelens met uw omgeving en/of met uw zorgverleners. Zo kunnen we samen zoeken naar haalbare oplossingen.

Levensloop

Studeren

Studeren is niet altijd vanzelfsprekend aangezien de dialysebehandeling veel tijd vraagt en u ook vermoeid kan zijn. Soms vallen lessen of examens samen met de dialysebehandeling. Als u naar ons centrum komt voor behandeling, kunnen we bekijken of we uw lessenschema en dialyseschema op elkaar kunnen afstemmen.

Ook de school kan u verder helpen om hiervoor oplossingen te zoeken. Raadpleeg zeker de studentenvoorzieningen hierover of spreek een medewerker van uw school of faculteit aan.

Het dieet en de vochtbeperking kunnen ook een invloed hebben op uw studentenleven.

Sociale activiteiten zijn gunstig voor uw mentaal welzijn. U hoeft deze niet te schrappen omdat u dialysebehandeling krijgt. Het wordt makkelijker voor u om deel te nemen, als uw omgeving ingelicht is over waarom u bv. wat minder mag drinken of wat vroeger naar huis wil.

Werken

Door de tijd die de behandeling vraagt en de snellere vermoeidheid, kan een voltijdse job zwaar zijn. Bij de start van de behandeling zal u een periode arbeidsongeschikt zijn. Of een terugkeer naar de vroegere werksituatie mogelijk is, hangt af van verschillende factoren, namelijk: hoe is uw fysieke conditie? Past het dialyseschema binnen uw werkschema? Biedt de werkgever mogelijkheden zoals bv. een aanpassing van uw uurregeling of taakhoud? Er bestaan ondersteuningsmaatregelen voor werkgevers en werknemers om het mogelijk te maken toch terug aan het werk te gaan. U kan dit met uw werkgever bespreken. **Indien nodig, kan de sociale dienst hierin ook bemiddelen.**

Ontspanning

Sociale activiteiten zijn gunstig voor uw fysiek en mentaal welbevinden. We zullen u stimuleren om uw hobby's terug op te nemen. Soms kunnen deze samen vallen met uw dialysemoment. Indien mogelijk, kunnen we het dialyseschema aanpassen. Ondanks de dialysebehandeling, is ook reizen nog mogelijk. Licht ons hierover in en de verpleegkundige zal dit met u voorbereiden.



Relaties en intimiteit

Chronische ziekte heeft vaak een impact op uw relationele leven. Beide partners moeten zich aanpassen aan de diagnose en het nieuwe levensritme dat deels bepaald wordt door de behandeling. Ook de relatie met (klein)kinderen of belangrijke anderen kan veranderen door uw ziekte. Onbegrip komt vaak voort uit onwetendheid. Probeer uw naasten goed te informeren over de impact van de ziekte en de behandeling. Blijven er moeilijkheden bestaan? Dan kan u deze bespreken met de psycholoog.

Hebt u nog een kinderswangerschap? Bespreek dit dan zeker met uw behandelend arts. Een zwangerschap is in sommige gevallen, mits voldoende medische begeleiding, mogelijk.

Chronische ziekte heeft vaak een impact op hoe men seksualiteit beleeft. Ook fysiek kan er een impact zijn van de ziekte, de dialyse en de medicatie. Dit kan bijvoorbeeld gaan over een laag libido, erectiestoornis-

sen of verminderde vruchtbaarheid. **Wanneer u klachten ervaart, aarzel niet om uw arts hierover aan te spreken.** Samen kunnen we bekijken welke oplossingen of aanpassingen er mogelijk zijn. Indien er niet meteen een gepaste oplossing gevonden wordt, kan er ook altijd doorverwezen worden naar een seksuoloog.

Levenskwaliteit

De start van de dialysebehandeling is een kritiek moment in uw levensloop. Het is mogelijk dat u twijfelt om de behandeling te starten. De drempel tussen 'gezond' en 'ziek' is soms moeilijk te nemen. Er zijn ongetwijfeld dagen waarop u de ziekte/het ziek zijn moeilijk(er) kunt aanvaarden. Het is een hele aanpassing en er zijn factoren op lichamelijk, psychisch en sociaal vlak die uw algemeen welbevinden kunnen beïnvloeden. **Naarmate de behandeling vordert, stijgt de levenskwaliteit vaak opnieuw.** Dit heeft te maken met het aanvaarden van en wennen aan het leven met

dialyse. **Dit aanvaardingsproces vraagt tijd.** U kan steeds terecht bij uw behandelend arts, sociaal assistente of verpleegkundige als u hierover een gesprek wilt.

Ervaart u, ondanks vele inspanningen en aanpassingen, niet genoeg levenskwaliteit en wenst u te stoppen met de dialyse? Of is het medisch niet langer mogelijk om nog behandeling te krijgen? Ook in dat geval willen wij u graag een luisterend oor bieden en u daarin bijstaan. Dit voelt soms aan als een taboe, maar het is zeker bespreekbaar met uw behandelende artsen. Ook in deze fase van uw ziekte, zal het team van de hemodialyse er voor u zijn, in samenwerking met het palliatief support team.

Voorafgaande zorgplanning

Het is goed om van bij de start aan dialyse na te denken over voorafgaande zorgplanning. *Zelfbeschikking*, zelf kunnen mee beslissen over medische handelingen en of en wanneer deze mogen gestaakt worden, is voor veel mensen steeds belangrijker. Ook zelf mogen beslissen over het levenseinde maakt hier deel van uit. Met een wilsverklaring maak u duidelijk aan uw omgeving en zorgverleners wat uw wensen zijn en hoe u wenst verzorgd te worden als u uw wil niet meer kan uiten. **Het palliatief support team kan u hierbij begeleiden.** Deze documenten invullen is niet eenvoudig en vaak emotioneel. Veel mensen ervaren het als confronterend om stil te staan bij ziekte, aftakeling en dood. Daarnaast moeten de documenten correct ingevuld zijn om rechtsgeldig te zijn. Daarom is het raadzaam de documenten onder begeleiding of na gepaste uitleg in te vullen.

Het opstellen van zo'n voorafgaande zorgplanning houdt in dat u een vijftal wilsverklaringen kan opstellen. Het betreft de volgende documenten:

Negatieve wilsverklaring

- Met een negatieve wilsverklaring maakt u uw wens duidelijk dat een arts een aantal

levensverlengende behandelingen niet meer zal opstarten, als u om de ene of andere reden niet langer in staat bent om uw wil kenbaar te maken.

Wilsverklaring inzake euthanasie bij onomkeerbaar bewustzijnsverlies

- Op grond van deze wilsverklaring kan een arts levensbeëindigend handelen op het moment dat u in een comateuze toestand verkeert waaruit u niet meer kan ontwaken.

Wilsverklaring inzake orgaandonatie

- Stelt u in staat om uitdrukkelijk aan te geven of uw toestemming verleent/verzet aantekent om organen te doneren na uw overlijden.

Wilsverklaring inzake lichaamsafstand voor wetenschappelijk onderzoek

- Stelt u in staat om uw lichaam te schenken aan een door u gekozen universiteit voor wetenschappelijke doeleinden.

Wilsverklaring inzake de modaliteiten voor uw uitvaart

- Hier kunt u vastleggen hoe u uw eigen uitvaart het liefst zou zien verlopen.

Notities

Contact

Secretariaat nierziekten

Straat 69

T 09 224 65 50

Sociale dienst

T 09 224 63 25

Palliatief support team

T 09 224 52 01

M PST@azstlucas.be

artikel 26.551 | Laatste update: juli2022

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